

Utviklingshemning og selvbestemmelse

En kvalitativ studie av hvordan personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning ser på beboernes selvbestemmelse

Ingebjørg Strandskogen Solheim



Masteroppgave i spesialpedagogikk ved Det
utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

30. mai 2008

Sammendrag

Bakgrunn, formål og problemstilling

Det å bestemme selv er en grunnleggende rettighet for alle mennesker. Det å være hovedaktør i sitt eget liv regnes som en viktig side av menneskets integritet og kan ikke settes til side uten at det innebærer en alvorlig krenkelse av individet. Likevel opplever noen personer at denne retten krenkes. Voksne personer med utviklingshemning gis ikke nødvendigvis retten til å bestemme over sitt eget liv. Det har de siste årene vært økt oppmerksomhet i faglitteraturen og blant fagfolk når det gjelder selvbestemmelse innen omsorgstjenester for personer med utviklingshemning. En kan se at det har blitt viktigere å sette fokus på disse gruppenes ønsker og behov og høre deres stemmer. Voksne personer med utviklingshemning bor ofte i boliger med døgnbemanning og har behov for bistand i varierende grad. Personalet i boligene vil derfor ha mye å si for beboernes muligheter til å øve innflytelse på egen hverdag. Dette stiller store krav til bevissthet rundt egen rolle hos personalet. Hvordan kan tjenesteytere rettferdiggjøre det å bestemme når eller om andre kan bestemme selv?

Formålet med masteroppgaveprosjektet er å kartlegge hvordan personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning ser på beboernes selvbestemmelse. Hovedproblemstilling og forskningsspørsmål er som følger:

Hvordan ser personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning på beboernes selvbestemmelse?

- *Hvordan jobber personalet med selvbestemmelse?*
- *Hva er utfordringene med å tilrettelegge for selvbestemmelse?*
- *Hva tenker personalet om å være i en posisjon hvor de har muligheten til å bestemme hva andre kan bestemme selv?*

Metodisk tilnærming

På bakgrunn av problemstillingen ble det benyttet en kvalitativ forskningsmetode med en fenomenologisk tilnærming. Datamaterialet er innhentet gjennom intervjuer

med syv ansatte i fem ulike boliger for voksne personer med utviklingshemning i Oslo. Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert. Dataprogrammet NVivo7 ble benyttet i systematiseringen av data. I tolkningen av resultatene har jeg basert meg på hermeneutikken.

Resultater

Datamaterialet viser at informantene har mange tanker rundt beboernes selvbestemmelse. Alle ser på selvbestemmelse som de ”små tingene” i hverdagen, som blant annet å velge hva en vil spise til frokost, og hva slags aktiviteter en skal gjøre. Informantene mener at personer med utviklingshemning i utgangspunktet har like stor rett til å bestemme selv som andre, men en ser at det allikevel legges naturlige begrensninger på denne retten. Nedsatte kognitive ferdigheter gjør at personer med utviklingshemning ikke alltid tar ”de beste valgene”. Alle informantene påpeker at det å bestemme selv, og få ting til å skje i sitt eget liv, er av stor betydning. Videre viser informantene til betydningen av diskusjon og refleksjon i arbeidet, både innad i personalgruppa, og for den enkelte, slik at de er bevisst på temaet.

Beboernes selvbestemmelse skaper ofte utfordringer for personalet, i form av blant annet tilrettelegging for valg, lite variasjon i valgene som tas og hvor grensene for selvbestemmelsen går. Hvordan personalet håndterer de ulike utfordringene som dukker opp når det gjelder beboernes selvbestemmelse, beror på kunnskapen, holdningene og forståelsen personalet besitter. Videre avhenger personalets syn på og arbeid med selvbestemmelse av beboernes støttebehov og funksjonsevne. Beboere med større støttebehov, enten det er snakk om fysiske begrensninger eller kognitive utfordringer, vil nødvendigvis ha mindre selvbestemmelse enn beboere med mindre støttebehov. Når det gjelder maktposisjonen personalet befinner seg i er dette noe de fleste informantene er veldig klare på. Noen informanter liker ikke å betegne seg som ”maktpersoner”, men ser at det er tilfelle. Informantene har alle et bevisst forhold til posisjonen de er i, og makten ses hovedsakelig på som en trygghetsfaktor for beboer.

Forord

Denne masteroppgaven markerer slutten på en femårig utdannelse. Arbeidet med oppgaven har vært intenst og utfordrende, men samtidig veldig spennende og lærerikt. Mange personer har støttet og hjulpet meg i denne perioden, og fortjener en takk.

Først og fremst rettes en stor takk til informantene mine som har gitt av sin tid og delt sine tanker og erfaringer med meg. Uten dere hadde ikke denne oppgaven blitt til.

Min veileder Berit Rognhaug har hjulpet meg med faglige kommentarer og konstruktive tilbakemeldinger gjennom hele prosessen, takk for god hjelp.

Spesielt takk til alle gode venner på Helga Eng for koselige pauser med både faglig diskusjoner og mye moro, og ikke minst gode råd og oppmuntring underveis. Dere har gjort det til en flott periode. Tusen takk Nina for gjennomlesing og gode råd.

En stor takk rettes også til venner utenfor Blindern. Takk til Synnøve for alltid å ta seg tid til en prat, og til Anne for korrekturlesing. Mine foreldre har støttet meg gjennom hele prosessen med oppgaven. Og til slutt, en stor takk til Rune for tekniske råd, oppmuntring og tålmodighet.

Oslo, mai 2008

Ingebjørg Strandskogen Solheim

Innhold

SAMMENDRAG	2
FORORD	4
INNHold	5
1. INNLEDNING	9
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	9
1.2 PROBLEMSTILLING OG AVGRENSNING	10
1.3 OPPBYGNING AV OPPGAVEN.....	11
2. SELVBESTEMMELSE HOS PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING	13
2.1 UTVIKLINGSHEMNING	13
2.1.1 Klassifisering av utviklingshemning	14
2.2 SELVBESTEMMELSE	15
2.2.1 Selvbestemmelse og autonomi.....	18
2.2.2 Selvbestemmelse og frihet.....	19
2.2.3 Selvbestemmelse og livskvalitet	20
2.3 IKKE ALLE OPPLEVER RETT TIL SELVBESTEMMELSE	22
2.3.1 Kan alle personer med utviklingshemning bestemme selv?.....	24
3. ARBEID I BOLIGER FOR VOKSNE PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING.....	28
3.1 OMSORGEN FOR PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING.....	28
3.1.1 Omsorgsarbeidet.....	29
3.1.2 Etske prinsipper og rammebetingelser i arbeidet.....	31
3.2 HOLDNINGER OG FORSTÅESESRAMMER.....	33
3.2.1 Holdninger.....	34
3.2.2 Allmennmenneskelig og spesiell forståelsesramme	35
3.3 EN UTSATT GRUPPE	36

3.4	MAKT	37
3.4.1	<i>Hvordan personalet kan utøve makt</i>	39
	Paternalisme og unnfallenhet	40
4.	FORSKNINGSMETODE	42
4.1	METODISK TILNÆRMING.....	42
4.2	LITTERATUR	43
4.3	DATAINNSAMLING	44
4.3.1	<i>Utvalg</i>	44
4.3.2	<i>Kvalitativt forskningsintervju</i>	45
4.3.3	<i>Utarbeidelse av intervjuguide</i>	46
4.3.4	<i>Gjennomføring av intervju</i>	47
4.3.5	<i>Refleksjon over egen rolle</i>	48
4.4	BEARBEIDING OG ANALYSE	48
4.4.1	<i>Transkribering</i>	48
4.4.2	<i>Analyse og tolkning</i>	49
4.5	ETISKE HENSYN	50
4.6	RELIABILITET, VALIDITET OG GENERALISERING	52
4.6.1	<i>Reliabilitet</i>	52
4.6.2	<i>Validitet</i>	52
4.6.3	<i>Generalisering</i>	55
5.	PRESENTASJON AV RESULTATER.....	56
5.1	PRESENTASJON AV INFORMANTER OG BEBOERE	57
5.2	INFORMANTENES SYN PÅ SELVBESTEMMELSE	58
5.2.1	<i>Selvbestemmelse</i>	58
	Personer med utviklingshemning sin rett til selvbestemmelse	60
5.2.2	<i>Betydningen av selvbestemmelse</i>	61
	Konsekvenser av å ikke få bestemme.....	63
5.2.3	<i>Er det selvbestemmelse?</i>	64
5.2.4	<i>Grunner til å ikke få bestemme</i>	65

5.2.5	<i>Bevissthet om tema</i>	67
5.3	OM UTFORDRINGER VED SELVBESTEMMELSE	68
5.3.1	<i>Lite variasjon i valgene</i>	68
5.3.2	<i>Det er ikke skadelig, men det er heller ikke bra</i>	69
5.3.3	<i>Tilrettelegging</i>	71
5.3.4	<i>"Vår selvbestemmelse er også ganske låst"</i>	72
5.3.5	<i>Hendene på ryggen</i>	73
5.4	OM Å VÆRE I EN POSISJON HVOR EN KAN BESTEMME HVA ANDRE KAN BESTEMME SELV	74
5.4.1	<i>Rolle ovenfor beboer</i>	74
5.4.2	<i>Makt</i>	75
	<i>Bevissthet om makten</i>	77
5.4.3	<i>Paternalisme</i>	78
5.4.4	<i>Unnfallenhet</i>	78
6.	DRØFTNING	80
6.1	SYNET PÅ SELVBESTEMMELSE.....	80
6.2	"...DU SKAL TENKE PÅ ALT DU GJØR"	84
6.3	ALLTID ROM FOR SELVBESTEMMELSE?	88
6.4	HVORDAN MAKTEN KOMMER TIL SYNE	90
7.	AVSLUTTENDE REFLEKSJONER	92
	KILDELISTE	94
	VEDLEGG 1: SVAR FRA NSD	99
	VEDLEGG 2: INFORMASJONSSKRIV TIL INFORMANTENE	101
	VEDLEGG 3: SAMTYKKEERKLÆRING	103
	VEDLEGG 4: INTERVJUGUIDE	104

Sjå meg

Eg er her

Klar til å

ta på meg oppgåver.

Møt meg

- Er i stand til å

gå i lag med deg.

Men eg kan vente.

Har venta så lenge på

å bli sett ...

Teatergruppa SPOR¹

¹ Teatergruppa SPOR er en del av Vangstun Dagsenter, et aktivitetssenter for personer med funksjonshemming på Åndalsnes. Diktet er skrevet av medlemmene i gruppa (Emami og Skjølsvik 2007:125).

1. Innledning

I løpet av min studietid ved ISP (Institutt for spesialpedagogikk) og i forbindelse med arbeid med personer med utviklingshemning, har jeg blitt opptatt av hvorvidt disse personene opplever å være aktører i sitt eget liv, og hvilke utfordringer det skaper for fagpersoner når det gjelder å tilrettelegge for selvbestemmelse. Jeg har reflektert over hvilken maktposisjon en befinner seg i når en jobber med personer med utviklingshemning og hvor lett en kan krenke deres selvbestemmelse.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det å bestemme selv er en grunnleggende rettighet for alle mennesker. Det å være hovedaktør i sitt eget liv regnes som en viktig side av menneskets integritet og kan ikke settes til side uten at det innebærer en alvorlig krenkelse av individet (Bollingmo, Johnsen & Høium 2004, Tøssebro 1996). Men noen personer opplever at denne retten krenkes og voksne personer med utviklingshemning gis ikke nødvendigvis retten til å bestemme over sitt eget liv (Bollingmo, Ellingsen & Selboe 2005). En slik krenkelse kan skje ut ifra blant annet fordommer, diskriminering, mangel på respekt, eller et ønske om å beskytte.

Kognitive vansker og kanskje fysiske tilleggsvansker vil kunne gjøre det vanskelig for mange å uttrykke ønsker og behov på en måte som gjør at miljøet rundt forstår dem. Bistandspersonene vil derfor være deres mulighet til å øve innflytelse på egen hverdag. Dette stiller store krav til bevissthet rundt egen rolle hos personalet. Kan ikke personer med utviklingshemning gjøre valg i hverdagen uten at omsorgspersoner handler ut ifra egne preferanser? Hvordan kan vi rettferdiggjøre det å bestemme når eller om andre kan bestemme selv?

Det har de siste årene vært økt oppmerksomhet i faglitteraturen og blant fagfolk når det gjelder selvbestemmelse innen omsorgstjenester for personer med

utviklingshemning og andre typer funksjonshemninger. En kan se at det har blitt viktigere å sette fokus på disse gruppenes ønsker og behov og høre deres stemmer.

Etter HVPU-reformen (se pkt. 3.1) i 1991 ble sentralinstitusjonene nedlagt og ansvaret for personer med utviklingshemning overført til kommunene. Dette førte til en endring i omsorgspraksisen. Personer med utviklingshemning fikk tilbud om egne boliger, og tjenesteytingen skulle foregå i tjenestemottakers hjem. Dette medførte større krav til at tjenestetilbudet skulle ta utgangspunkt i tjenestemottakers ønsker.

1.2 Problemstilling og avgrensning

Formålet med masteroppgaveprosjektet er å kartlegge hvordan personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning ser på og jobber med selvbestemmelse. Jeg har kommet frem til følgende hovedproblemstilling og forskningsspørsmål:

Hvordan ser personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning på beboernes selvbestemmelse?

- *Hvordan jobber personalet med selvbestemmelse?*
- *Hva er utfordringene med å tilrettelegge for selvbestemmelse?*
- *Hva tenker personalet om å være i en posisjon hvor de har muligheten til å bestemme hva andre kan bestemme selv?*

Det vil for meg ikke være mulig å kunne konkludere med om informantene jobber bra eller dårlig med å tilrettelegge for selvbestemmelse. Til det har jeg for liten kunnskap om beboerne og situasjonen i boligene. Mine drøftninger baseres på det informantene har fortalt om beboerne og eksempler fra hverdagen, og hva som utmerker seg fra teorien på området. Målet med oppgaven er heller ikke å bedømme arbeidet deres, men å få frem refleksjonene, forståelsen og holdningene informantene har når det gjelder selvbestemmelse.

I definisjon av utviklingshemning benytter jeg meg av American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, tidligere AAMR²) sin definisjon og inndeling av støttebehov. Den vanlige definisjonen å bruke i Norge, er World Health Organization (WHO) sin, men dette er en klinisk definisjon. AAIDD har en pedagogisk-psykologisk tilnærming til definisjonen og dette passer bedre i mitt prosjekt siden det er et utdanningsvitenskapelig fag.

I oppgaven har jeg valgt å omtale personene med utviklingshemning som beboere. Dette fordi rammen for min undersøkelse er selvbestemmelsen beboerne opplever i hverdagen, det vil si tiden de tilbringer i boligen, med personalet. En vanlig betegnelse i litteraturen, er bruker, noe jeg har gått bort fra. Jeg oppfatter denne betegnelsen som noe negativt ladet og jeg ser disse personene er mer enn bare brukere av bistandstjenester, men først og fremst mennesker med ønsker, interesser og behov. Bollingmo, Johnsen og Høium (2004) påpeker at denne betegnelsen fremhever en ulikevektig, komplementær relasjon, hvor den ene parten er hjelpetrequende og den andre er hjelper. Det å være en bruker er bare en av mange roller en kan ha som et menneske, og brukeren vil alltid være noe mer enn bare en bruker.

1.3 Oppbygning av oppgaven

Den teoretiske delen av oppgaven er todelt. Første del tar for seg diagnosen utviklingshemning, og hvilke vansker dette kan medføre. Deretter gjør jeg rede for selvbestemmelse og hva det innebærer. Andre del av teorien dreier seg om omsorgen for personer med utviklingshemning. Her vil jeg komme inn på viktige prinsipper i arbeidet, forståelsesrammer og maktposisjonen som er tilstede i en omsorgsrelasjon.

² Tidligere AAMR (American Association on Mental Retardation) skiftet 1. januar 2007 navn til AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). I teksten vil jeg bruke AAIDD, mens jeg i henvisningene noen steder vil henvise til AAMR, siden publikasjonen er eldre enn 1. januar 2007.

Andre del av oppgaven handler om den metodiske tilnærmingen til undersøkelsen. Det vil beskrives hvordan jeg har funnet frem til relevant litteratur på området. Jeg vil gjøre rede for utvalg, datainnsamling og analyse- og tolkningsmetoder, samt hvilke etiske hensyn som er gjort. Her vil jeg også drøfte validitet og reliabilitet i forhold til oppgaven.

Tredje del av oppgaven vil være presentasjon av resultatene fra intervjuundersøkelsen. Her vil jeg se sammenfall og forskjeller, og trekke inn noe relevant teori. Presentasjonen er delt i tre hovedområder, basert på problemstilling og forskningsspørsmål (se pkt. 1.2 og 4.1). Informantenes stemme vil få stor plass i presentasjonen i form av sitater.

I fjerde del av oppgaven vil jeg drøfte mine funn opp mot den teoretiske delen. Drøftingen er delt inn i fem deler. Først vil jeg drøfte synet på selvbestemmelse, og betydningen av dette, samt grunner til at beboerne ikke får bestemme selv, og konsekvensene av dette. Deretter vil jeg ta drøfte hvordan personalet hele tiden må være bevisst og reflektere i arbeidet, og noen av utfordringene de står ovenfor. Neste del handler om å se på selvbestemmelse når det gjelder beboere med høyt funksjonsnivå i forhold til boliger hvor det er behov for omfattende oppfølging og struktur. Videre vil maktposisjonen personalet befinner seg i drøftes. Til sist vil jeg se på forståelsen av at det er beboernes eget hjem. Avslutningsvis vil jeg komme med en kort oppsummering og refleksjoner.

2. Selvbestemmelse hos personer med utviklingshemning

Dette kapitlet handler om selvbestemmelse hos personer med utviklingshemning. Først vil jeg definere utviklingshemning og beskrive hva som kan kjennertegne personer med en slik diagnose. Dette gjøres for å underbygge hvorfor mange av disse menneskene opplever at retten til selvbestemmelse ikke kommer automatisk. Deretter vil jeg redegjøre for begrepet selvbestemmelse og hva dette har å si for menneskelig utvikling og selvbilde. Jeg vil her se på selvbestemmelse i lys av begrepene autonomi, frihet og livskvalitet. Deretter vil jeg komme inn på hva selvbestemmelse innebærer for personer med utviklingshemning og hvordan disse kan oppleve å ha reduserte muligheter til det.

2.1 Utviklingshemning

Utviklingshemning er en samlebetegnelse for forskjellige tilstander med ulike årsaksforhold (Melgård 2000). En utviklingshemning kjennetegnes ved en hemning av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden. Dette fører til signifikante begrensninger i dagligdagse ferdigheter, som beskrives i AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) sin definisjon:

Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behaviour as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18 (AAIDD 2008).

Med adaptive ferdigheter menes blant annet språklige ferdigheter, ansvarlighet, evne til å følge regler, ADL-ferdigheter (Activities of Daily Living), og selvregulerende atferd (AAMR 2002). Intelligens, læringsevne og evne til å klare seg i samfunnet, vil dermed i varierende grad være svekket hos en person med utviklingshemning (WHO 1996). Intelligens beskrives som en generell kognitiv ferdighet som omfatter blant annet resonnering, planlegging, problemløsning, abstrakt tenkning og erfaringsbasert

læring (AAMR 2002). En utviklingshemningsdiagnose skal baseres på det nåværende funksjonsnivået til personen, men begrensede intellektuelle ferdigheter og sosial tilpasning kan endres over tid og bedres ved trening og habilitering (KITH 2008, AAMR 2002). AAIDD (AAMR 2002) påpeker at utviklingshemning ikke er noe en person er eller har, men et begrep som beskriver tilpasningen eller den mangelfulle tilpasningen mellom individets muligheter og kravene og forventningene til miljøet det lever i.

AAIDD (AAMR 2002) påpeker at det er fem forutsetninger en må vurdere før en kan benytte definisjonen; 1) Funksjonsbegrensninger må vurderes ut ifra konteksten personen lever i, og i forhold til jevnaldrende og kulturelle forhold. 2) En vurdering må betrakte kulturelt og lingvistisk mangfold i tillegg til forskjeller i kommunikasjon, motorikk, sanse- og atferdsmessige faktorer. 3) I et individ vil begrensninger ofte sameksistere med styrker. 4) Et viktig mål for å beskrive begrensninger er å utvikle en profil for de tiltak som skal igangsettes. 5) Med tilpasset personlig støtte over en lengre periode, vil vanligvis funksjonsnivået til personen med utviklingshemning forbedres (ibid). AAIDD er skeptiske til å la mye av vekten ligge på tester, men ordet signifikant i definisjonen, tilsier at definisjonen i en viss grad er basert på testing.

2.1.1 Klassifisering av utviklingshemning

World Health Organization (WHO 1996), klassifiserer i sitt klassifiseringssystem ICD-10, utviklingshemning etter grader basert på testet intelligens (IQ-poeng). En kritikk mot denne måten å klassifisere på, har vært at IQ-poeng alene ikke gir et fullverdig bilde av en persons læringsevne gjennom livet, og heller ikke hva slags støtte denne vil trenge for å fungere bedre (Luckasson & Reeve 2001). AAIDD (AAMR 2002, Opdahl & Rognhaug 2004) gikk i 1992 bort fra denne klassifiseringen, og over til å se på utviklingshemning i lys av grad av støttebehov (Classification of Intensities of Needed Supports); periodisk (intermitted), begrenset (limited), omfattende (extensive) eller gjennomgripende (pervasive) støtte, uavhengig av IQ-poeng. Overgangen til dette klassifiseringssystemet markerte skiftet til en mer

funksjonell definisjon, med vektlegging av interaksjonen mellom ulike støttesystemer (AAMR 2002). Ved bruk av et slikt klassifiseringssystem, kreves en grundig gjennomtenkning av hva slags støtte det er behov for for hver enkelt person. Dette vil være hvor ofte det er behov for støtte, i hvilke situasjoner støtten trengs, kostnader og antall ansatte det er behov for, samt hvor inngripende på livet til den enkelte støtten vil være (Luckasson & Reeve 2001, AAMR 2002).

Uansett hvilken grad av støttebehov en person med utviklingshemning har, vil disse personene ofte trenge bistand på en del områder gjennom det meste av livet. I voksen alder vil de fleste bo i kommunale leiligheter med bemanning i varierende grad. Lorentzen (2006) påpeker at det å ha en utviklingshemning innebærer vedvarende avhengighet av andres omsorg og bistand, samt en større avhengighet enn normalt av andres innstilling, holdning og vilje til engasjement. Personer med utviklingshemning har i utgangspunktet ikke noen annen "oppgave" enn å leve sitt liv, som alle andre, på best mulig måte. Deres utfordringer er hver dag, og for mange livet ut, å måtte streve med store og små begrensninger, sansedefekter, funksjonsnedsettelse og forståelsesvansker. Dette er faktorer som vil påvirke muligheten til å leve på en alminnelig måte. Samfunnet rundt må derfor stille opp med fagpersoner og personale som skal hjelpe til med den omsorg, bistand og opplæring som er nødvendig for at mulighetene for et vanlig liv øker (ibid). En slik livssituasjon gjør livet annerledes enn for andre mennesker. Personer med utviklingshemning vil kunne oppleve å i varierende grad bli ekskludert fra livserfaringer den øvrige befolkningen ser på som selvsagt. Blant dette er retten til å bestemme selv og være hovedaktør i sitt eget liv (Ellingsen 2005a, Dahlen 2007).

2.2 Selvbestemmelse

Selvbestemmelse er et begrep som ikke er enkelt å forklare, siden det er sammensatt, og har mange betydninger på ulike bruksområder. En ting som derimot er tydelig, er at det har med valg å gjøre (Ellingsen 2007a). Filosofen Søren Kierkegaard (1843/1997 og 1855/1999, i Ellingsen 2007a) hevder at valg er fundamentalt i

menneskelig tilværelse, siden mennesker velger hele tiden, og at det å la være å velge også er et valg. Å bestemme selv innebærer å ha kontroll over valg og beslutninger som har betydning i livet. Dette er ikke nødvendigvis en absolutt kontroll, men heller muligheten til å være den som tar avgjørelsene (Ellingsen 2005b, Høium 2004). Wehmeyer og Schwartz (1998, i Høium 2004) påpeker at selvbestemmelse ikke nødvendigvis er et uttrykk for hvor mye en mestrer å gjøre selv, men i hvilken grad en får ting til å skje i sitt eget liv. Begrepet refererer samtidig til holdninger og ferdigheter som kreves for å være den som treffer valg i forhold til egen livskvalitet, uten uønsket påvirkning eller innblanding fra andre (Ellingsen 2005b). Høium (2004) mener selvbestemmelse handler om å velge, samtykke i eller avslå andres valg, ta avgjørelser, løse problemer, sette mål og velge strategier for å nå målene. Selvbestemmelse innebærer også å si eller gjøre noe fra et bestemt ståsted, om selverkjennelse og å vedkjenne seg individualitet og personlig perspektiv i samhandling med andre (Lorentzen 2007). Field, Martin, Miller, Ward og Wehmeyer (1998, i Ellingsen 2007a:34) har sammenfattet flere faglige definisjoner av selvbestemmelse, og beskriver begrepet på denne måten:

Self-determination is a combination of skills, knowledge and beliefs that enable a person to engage in goal directed, self-regulated, autonomous behaviour. An understanding of one's strengths and limitations together with a belief in oneself as capable and effective are essential to self-determination.

Deci og Ryan (1985, i Wehmeyer 1996:20), som er foregangsmennene innenfor den amerikanske litteraturen om self-determination, definerer selvbestemmelse som:

...the capacity to choose and to have those choices, rather than reinforcement contingencies, drives or any other forces or pressures, to be the determinants of one's actions. But self-determination is more than capacity, it is also a need. We have posited a basic, innate propensity to be self-determining that leads organisms to engage in interesting behaviours.

Field et al. (1998, i Ellingsen 2007a) trekker frem flere vilkår som er nødvendige for at en person kan ha selvbestemmelse. Dette er ulike ferdigheter, kunnskap om sine styrker og svakheter, samt tro på seg selv. Deci og Ryans (1985, i Wehmeyer 1996)

definisjon fokuserer på selvbestemmelse som mer enn en ferdighet, men også et indre behov i personer, og en sentral motivasjonsfaktor når det gjelder å følge egne ønsker og preferanser. Slik jeg ser det, tar disse to definisjonene opp ulike sider ved betydningen av, og grunnlaget for selvbestemmelse, og utfyller derfor hverandre.

Det å bestemme selv handler om en grunnleggende menneskerettighet og en rett som omhandles i mange lover, blant annet Menneskerettighetskonvensjonen, Grunnloven, Straffeloven og Lov om sosiale tjenester (Sosialtjenesteloven) (Ellingsen 2005b). I Norge er det å kunne bestemme selv noe alle tar for gitt. Etter fylte 18 år, er selvbestemmelsesretten noe vi formelt tildeles i kraft av alder og erfaring (Bollingmo, Ellingsen & Selboe 2005). At selvbestemmelse er sentralt for menneskelig utvikling, stadfestes i Rundskriv til sosialtjenestelovens kapittel 4A (Sosial- og helsedirektoratet 2004), hvor det heter at:

å få bestemme over sitt eget liv er en av de viktigste forutsetningene for en positiv utvikling og identitet. Derfor kan ikke en passiviserende og overbeskyttende omsorg aksepteres.

Videre heter det at enhver har krav på respekt og rett til å være seg selv, noe som også innebærer en rett til å være annerledes (ibid).

Selvbestemmelse er en ferdighet som kan og må læres, blant annet gjennom praktisering (Ellingsen 2003b, Bollingmo, Ellingsen & Selboe 2005, Dahlen 2007). På denne måten kan det sees på som en integrert del av menneskers utvikling. Ellingsen (2007a) påpeker at gjennom de valgene en person tar eller ikke tar, formes en og uttrykker noe om hvem en er. Andre danner seg dermed en oppfatning om andre personer, basert på valgene de tar. Ellingsen (2003a) har laget prinsipper for selvbestemmelse for personer med utviklingshemning, som omfatter disse punktene:

- Jeg har rett til å bestemme selv
- Jeg vet hva som er viktig for meg
- Jeg bestemmer selv hvem jeg vil være sammen med
- Jeg bestemmer selv hva jeg vil gjøre hjemme og i fritiden

Til grunn for disse prinsippene ligger en sentral prosess rundt det å se og bli sett, å høre og bli hørt, å kjenne og bli kjent, å hjelpe og bli hjulpet, å respektere og bli respektert, og å forstå og bli forstått. Stegene bygger på hverandre og ved å fullføre et steg vil det hjelpe det neste (Ellingsen 2003c)

I Rundskriv til Sosialtjenestelovens kapittel 4A (Sosial- og helsedirektoratet 2004) understrekes det at alle i utgangspunktet har rett til å benytte sine grunnleggende rettigheter og bestemme i saker som berører egen situasjon. I arbeid med personer som ikke fullt ut er i stand til dette blir målet å legge betingelsene til rette slik at personen så langt som mulig får brukt disse rettighetene og foretatt valg ut fra sine forutsetninger. Selvbestemmelse for personer med utviklingshemning har røtter i normaliserings- og integreringsideologien på 1960 og 70-tallet (Høium 2004). Wehmeyer (1996) mener at hovedmålet for arbeidet med å fremme selvbestemmelse ovenfor personer med utviklingshemning, er å behandle dem med verdighet og respekt. Videre påpekes det at selvbestemmelse handler om å oppnå selvstendighet så langt det er mulig ved å gi dem mulighet til å lære nye ferdigheter og benytte disse ferdighetene i hverdagen. Høium (2004) og Tøssebro (1996) skriver at å lære å velge kan være en tidkrevende prosess for personer med utviklingshemning, siden de ofte lærer sakte, trenger mange repetisjoner og ferdighetene ikke automatisk opprettholdes over lengre tid. Forhold som videre kan komplisere innlæringen, og muligheten til selvbestemmelse senere, er at personer med utviklingshemning kan ha vansker med å se valgalternativer, og hvilke konsekvenser de forskjellige alternativene representerer (Høium 2004, Tøssebro 1996).

2.2.1 Selvbestemmelse og autonomi

Når en diskuterer selvbestemmelse, er det vanskelig å komme utenom begrepet autonomi. Autonomi og selvbestemmelse kan ha mange likhetstrekk, Field et al. (1998, i Ellingsen 2007a) nevner det i sin definisjon av selvbestemmelse (se pkt. 2.2). Lewis og Tayman (1992, i Wehmeyer 1996:25) definerer autonomi som:

...a complex concept which involves emotional separation from parents, the development of a sense of personal control over one's life, the establishment of a personal value system and the ability to execute behavioural tasks which are needed in the adult world.

Sigafoos, Feinstein, Damond og Reiss (1988, i Wehmeyer 1996) mener at menneskelig utvikling handler om en utvikling fra å være avhengig av andre til selv å kunne ta vare på og styre livet sitt, med andre ord autonomi. Lorentzen (2007) understreker at verken selvbestemmelse eller autonomi er nødvendig for å leve et lykkelig liv, det er heller ikke et middel for å oppnå dette. Samtidig understrekes det at begge komponentene er helt sentrale når det gjelder å oppleve seg som et enkeltindivid i forhold til andre mennesker. Sprod (2001, i Lorentzen 2007) påpeker at autonomibegrepet i stor grad vektlegger det å kunne tenke selv, men understreker samtidig at en ikke må avskjære seg fra all påvirkning eller avhengighet av andre. Dette viser et viktig skille mellom det å bli styrt av andre og en naturlig avhengighet av andre. Lorentzen (2007) viderefører dette ved å si at det er avhengigheten av andre som gjør mennesker i stand til å tenke selv, og gjennom dette nærme seg autonomi, selvstendighet og det å kunne ta kompetente og godt begrunnede valg.

2.2.2 Selvbestemmelse og frihet

Selvbestemmelse og autonomi kan videre forbindes med begrepet frihet. Sosialfilosofen Isaiah Berlin (1969, i Lorentzen 2007) presenterer to forståelser av frihetsbegrepet som Lorentzen (2007) videre knytter opp mot selvbestemmelse for personer med utviklingshemning; en positiv og en negativ forståelse. En person opplever frihet i negativ forstand ved at den befinner seg i sammenhenger uten sperrer, ytre påtvungne begrensninger i form av lover og påbud eller hindringer for utfoldelse av personlige og individuelle ressurser og kapasiteter. Den positive formen for frihet betegnes av evnen til å forme ens liv "etter eget hode", forme sin identitet og oppnå ønskede resultater i samarbeid med andre mennesker (Lorentzen 2007).

Lorentzen (2007) sammenligner dette med hvordan hverdagen for personer med utviklingshemning endret seg etter HVPU-reformen (Helsevern for psykisk

utviklingshemmede) (se pkt. 3.1). Nedleggingen av HVPU, og opprettelsen av desentraliserte boformer skulle sikre at den enkelte beboers individuelle behov og ønsker var utgangspunkt for personalets arbeid. Målet var å distansere seg fra institusjonenes kollektive orientering med en totaliserende ansvarsovertakelse og gi personer med utviklingshemning økt kontroll over sitt eget liv ved å bo i egne hjem (Christensen & Nilssen 2006). Lorentzen (2007) problematiserer at det grunnleggende dilemmaet gjensto. Selv om personer med utviklingshemning i teorien fikk større innvirkning på egen hverdag, og mulighet til å påvirke sitt liv, betyr ikke det at de automatisk ble autonome eller i stand til selvbestemmelse.

Lorentzen (2007) hevder at det mest banale en kan si om selvbestemmelse og frihet, er at den aldri kan være absolutt. Mange personer med utviklingshemning har begrensede evner til å bestemme hvordan de vil leve livet sitt (Bollingmo, Johnsen & Høium 2004, Ellingsen 2007a, Høium 2004, Lorentzen 2007). Fravær av begrensninger og sperrer, altså den negative friheten, er lite verdt hvis den ikke suppleres med en klargjøring av sosiale rammebetingelser og kontekster som kan bidra til at personer med utviklingshemning får strukturert sine drømmer og ønsker (Lorentzen 2007). Å være fri, betyr ikke nødvendigvis å være lykkelig hvis en ikke vet hva friheten kan brukes til, og hvilke valgmuligheter en har. Når det gjelder personer med utviklingshemning vil det være behov for en forståelse av selvbestemmelse som på den ene side ivaretar behovet for hjelp til å klargjøre og bli oppmerksom på egne ønsker og drømmer, mens det på den annen side ikke gir dem en tvangsbasert og manøvrerende ”dytt ut i virkeligheten” (ibid:99).

2.2.3 Selvbestemmelse og livskvalitet

Det å bestemme selv og oppleve kontroll over sitt eget liv vil videre være sentralt når det gjelder livskvalitet (Næss, her referert i Kirkebæk 1994, Holm, Holst, Olsen & Perl 1994, Cummins 1995, i Eknes 2000). Bollingmo, Johnsen og Høium (2004) påpeker at selvbestemmelse kan anses som en livskvalitetsvariabel. Det er en positiv sammenheng mellom opplevelse av god livskvalitet og mulighet til å påvirke sitt eget

liv. Mastekaasa, Moum, Ness og Sørensen (1988, i Eknes 2000:448) skriver at livskvalitet er ”enkeltindivers bevisst positive og negative, kognitive og følelsesmessige opplevelser”. Basert på denne beskrivelsen, kan livskvalitet forstås som et slags sluttprodukt når alle viktige kognitive og følelsesmessige opplevelser summeres. Grue (1998, i Eknes 2000) påpeker at livskvalitet er et verdiladet begrep. Dette fører til at hva som anses som god livskvalitet er preget av hva som er akseptert og verdsatt i samfunnet.

Cummins (1995, i Eknes 2000) presenterer en kategori innen livskvalitet kalt *productive wellbeing* (på norsk: selvrealisering). Innen denne kategorien finnes tre hovedtemaer. Det første er personlig utvikling som innebærer å utvikle og lære nye ferdigheter, skaffe seg personlig kompetanse og uavhengighet. Det andre er selvbestemmelse, valgmuligheter og kontroll, mens det tredje temaet er hvorvidt personen klarer eller får mulighet til å disponere sin egen tid konstruktivt i forhold til egne ønsker og behov. Wehmeyer og Schwarz (1998, i Eknes 2000), og Schalock (1996, i Eknes 2000) mener at det er forskningsmessig grunnlag for å hevde at mangel på disse elementene i sitt liv vil svekke psykisk helse og livskvalitet hos alle personer, også hos personer med utviklingshemning.

Næss (her referert i Kirkebæk 1994, Holm et al. 1994) definerer det gode liv med bakgrunn i følgende kriterier. Et viktig kriterium er å være aktiv og bestemmende i sitt eget liv. Dette innebærer å kunne anvende sine ferdigheter og evner, og ved å foreta valg kunne forme sitt livsløp. Videre er det av betydning å ha gode mellommenneskelige forhold og å oppleve samhørighet og vennskap. Opplevelse av seg selv som verdifull og som en som mestrer er videre sentralt. Avslutningsvis er en grunnstemning av glede viktig for et godt liv. Med dette menes å føle trygghet, og en følelse av at livet er rikt og givende.

Det vil kunne oppstå problemer med å måle subjektiv livskvalitet hos personer med utviklingshemning siden språk og forståelse kan være nedsatt eller fraværende. Jenssen (1995, 2000, i Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen 2002) hevder at det vil kunne være nærliggende å konkludere med at et definert livskvalitetsbegrep ikke vil

kunne anvendes på denne gruppen mennesker. Dette problematiserer Ellingsen, Jacobsen og Nicolaysen (2002), som påpeker at slike kartlegginger kan gjøres ved å snakke med nærpersoner som for eksempel foreldre og primærkontakt i bolig.

2.3 Ikke alle opplever rett til selvbestemmelse

I Norge er, som nevnt tidligere, det å kunne bestemme selv noe alle tar for gitt. Samtidig er det ikke alle som opplever å få retten til selvbestemmelse automatisk. En ser at retten til selvbestemmelse både betviles og krenkes i noen tilfeller (Bollingmo, Ellingsen & Selboe 2005, Ellingsen 2003b). Mange personer med utviklingshemning opplever, ofte livet ut, at denne retten overprøves, frarøves dem eller at de hele tiden blir vurdert i forhold til om de besitter kompetanse til å benytte den (Bollingmo, Ellingsen & Selboe 2005, MacNeil & Anderson 1999).

Det er svært sjelden en kan avskrive noen fra å i det hele tatt kunne formidle ønsker og behov (Christensen & Nilssen 2007). Drew og Hardman (2006) påpeker at alle bestemmelser som involverer å fjerne eller redusere en persons rett til å ta egne beslutninger må vurderes nøye, siden en slik rettighet er grunnleggende for voksne personer fra et juridisk, moralsk og praktisk ståsted. Noen ganger kan fratakelse av selvbestemmelse skje ut ifra hva en kan kalle nødvendighetshensyn, og da ofte med egne lover som støtter opphevelsen av absolutt selvbestemmelse. Men andre ganger fratas mennesker retten til å bestemme selv basert på fordommer, diskriminering, mangel på respekt, et ønske om å beskytte eller lignende grunner. Personer med utviklingshemning opplever ofte at denne retten krenkes ubegrunnet, uten noen lovhjemmel (Ellingsen 2003b). Christensen og Nilssen (2006) understreker at selvbestemmelse må anses som viktig, uavhengig av hvor begrensede mulighetene for dette synes å være. Jo mindre kompetanse tjenestemottaker har til å uttrykke ønsker, jo større blir utfordringen for personalet å finne de riktige tegnene. Høium (2004) støtter dette synet og påpeker at en utviklingshemning med eller uten tilstedeværelse av andre funksjonsvansker ikke utelukker muligheten til å bestemme selv og øve innflytelse over egen livssituasjon. Det vil på den annen side kreve mye

tilrettelegging og kompetanse fra personene rundt. For å skape muligheter for selvbestemmelse, er det viktig at det utarbeides kommunikative redskaper for de som trenger det. Men dette er ikke nødvendigvis en garanti for at muligheten for påvirkning blir stor (Christensen & Nilssen 2006).

Mange har lett for å knytte retten til selvbestemmelse for såkalte "utsatte grupper" i samfunnet til de store og betydningsfulle avgjørelsene i en persons liv (Bollingmo, Ellingsen & Selboe 2005). Flere (Bollingmo, Ellingsen & Selboe 2005, Høium 2004, Ellingsen 2003a, 2007a, Mallander 1999, Tøssebro 1992, i Christensen & Nilssen 2006) kritiserer dette synet og påpeker at selvbestemmelse i størst grad gjelder små hverdagslige hendelser uten alvorlige konsekvenser. Eksempler på dette kan blant annet være å velge hva en vil spise til frokost, hvilken genser en vil ha på seg, og hvem en vil tilbringe dagen sin med.

Lingås (1999) skiller mellom selvbestemmelse som den absolutte retten til å bestemme selv til tross for begrensninger i oppfattelsesevne og beslutningsevne på den ene siden, og medbestemmelse som et verktøy for hensiktsmessige formål på den andre siden. Hvis personalet har gjort seg opp en mening om et bestemt behandlingsmål, og ut ifra dette tilrettelegger informasjon og valgalternativer for beboer, kan dette virke manipulerende på beboer. Utad kan det se ut som beboer medvirker og bestemmer selv, uten at dette er tilfellet. Lingås (1999) påpeker at dette er misbruk av selvbestemmelsesretten. Verdien av medvirkning fra beboer skal ikke undervurderes, men det er her ikke snakk om selvbestemmelse. Dette kan sammenlignes med det Ellingsen (2007a) problematiserer når han tar opp hvem sine verdier som ligger til grunn for beslutningene som tas, den beslutningen gjelder for, eller den som treffer beslutningen.

Gomnæs (2000, i Christensen & Nilssen 2006) hevder at vurderingen av tjenestemottakernes kompetanse ikke er uproblematisk. Utviklingshemning innebærer per definisjon en nedsatt kognitiv evne til å foreta selvstendige valg (se pkt. 2.1). Christensen og Nilssen (2006) påpeker at en avgjørende betingelse for å utøve aktiv selvbestemmelse ikke kun er å ha en viss kognitiv funksjonsevne, men også det å

kunne kommunisere sine ønsker til omverdenen. En mangel på felles grunnlag for dialog vil få konsekvenser for både personen med utviklingshemning og personalet. Personen vil få reduserte muligheter til å påvirke sin hverdag, mens personalet ikke vil få tilbakemeldinger på om de gjør rett eller galt. Dette kan føre til en følelse av maktesløshet og utilstrekkelighet i blant personalet (ibid).

Undersøkelser (Lunde 2003, Tøssebro 1996) viser at det er signifikant sammenheng mellom graden av utviklingshemning hos personen og graden av selvbestemmelse denne opplever i hverdagen. Disse undersøkelsene baserer seg på en kategorisering av utviklingshemning etter grader. Ved å knytte dette opp mot AAIDD sin klassifisering etter støttebehov (se pkt. 2.1.1), vil det tilsi at personer med små støttebehov eller høyt funksjonsnivå opplever en høyere grad av selvbestemmelse i hverdagen enn personer med større støttebehov. På samme måte vil personer med moderat grad av utviklingshemning ha betydelig større mulighet for selvbestemmelse enn personer som har en alvorlig eller dyp grad av utviklingshemning. Dette tilsier at graden av støttebehov og graden av selvbestemmelse vil variere på lignende måte.

Ellingsen (2003c) påpeker i sine prinsipper for selvbestemmelse at personer med utviklingshemning i like stor grad som andre er de som er eksperter på sitt eget liv. De har rett til å bestemme selv, og vet hva som er viktig for dem selv. Men retten til selvbestemmelse handler om mer enn bare et juridisk og menneskerettslig forhold. Likevel starter muligheten til å utvikle seg som en selvstendig person, med at denne retten respekteres. Nirje (2003, i Ellingsen 2005a:69) beskriver det på denne måten: ”Om rätten til självbestemmande inte respekteras, finns den inte.”

2.3.1 Kan alle personer med utviklingshemning bestemme selv?

Det å være hovedaktør i sitt eget liv regnes som en viktig side av menneskets integritet og kan ikke settes til side uten at det innebærer en alvorlig krenkelse av individet (Bollingmo, Johnsen & Høium 2004, Tøssebro 1996). På den annen side, vil det være mulig at mange personer med utviklingshemning kan gjøre mye som ikke er til deres eget beste. Dette kan variere fra uheldige økonomiske handlinger til

det å gå lettkledd om vinteren og til alvorlig selvskading eller total passivitet (ibid). Mange vil kanskje derfor stille spørsmål ved om personer med utviklingshemning kan gi uttrykk for sine meninger og preferanser. Ippoliti, Peppey og Depoy (1994, i Askheim 2003:189) viser til at:

...undersøkelser viser at psykisk utviklingshemmede i stor grad er i stand til å artikulere sine behov og ønsker, og at de kan identifisere og uttrykke kriterier for det de ser på som god livskvalitet.

Askheim (2003) og Christensen og Nilssen (2007) påpeker at det dermed er hos fagfolk og profesjonelle som ikke har kompetanse og evne til å forstå og tolke kommunikasjonen at hindringene ligger. Askheim (2003) sier videre at et annet problem, er at personer med utviklingshemning på en bedre og mer tydelig måte enn andre må bevise at de kan leve selvstendig, for å overvinne samfunnets fordommer. I motsetning til de fleste mennesker, må personer med utviklingshemning vise tilstrekkelig kompetanse før de får tildelt selvbestemmelse og selvstendighet. Goodley (2000, i Askheim 2003:189) formulerer dette som at ”de må framstå som mer normale enn normale folk”.

Kristiansen, Söder og Tøssebro (2000, i Ellingsen 2005a) påpeker at det å ha selvbestemmelse og kontroll over sitt eget liv utvilsomt er viktig. Det poengteres samtidig at de fleste mennesker opp gjennom livet har fått støtte og assistanse når det gjelder å lære å fatte beslutninger, veie alternativer og forutse eventuelle konsekvenser. Mange voksne personer med utviklingshemning har en fortid på sentralinstitusjoner rundt i landet, og har siden flyttet tilbake til hjemkommunen, til egen bolig og dermed blitt gitt større mulighet til å bestemme selv og ha innflytelse på egen hverdag (Dahlen 2007). Dette er personer som har blitt kontrollert av andre gjennom mye av livet og dermed til en viss grad har vært ekskludert fra vanlige livserfaringer. På bakgrunn av dette, vil de ofte ikke kunne ta egne valg siden de aldri har lært det (Ellingsen 2005a, Dahlen 2007). Det er derfor viktig å reflektere rundt hvordan selvbestemmelse oppleves for personer med utviklingshemning. Når valg oppleves som kravsituasjoner som personen kanskje ikke forstår rekkevidden av, vil

selvbestemmelse oppleves negativt og mot sin hensikt (Lorentzen 2007) (se pkt. 2.2.2).

Ellingsen (2007b) skriver at mange av de mulighetene som finnes til å påvirke sin egen hverdag og livssituasjon, er muligheter som personer med utviklingshemning i langt mindre grad enn den øvrige befolkning har benyttet seg av, dette av ulike grunner. Personer med utviklingshemning har i stor grad vært nødt til å tilpasse seg levekår og situasjoner styrt av andre. Dette kan være noe av årsaken til at ønskene og budskapet til disse personene ofte har en noe lavmælt form. Det understrekes at dette ikke betyr at retten til å bli hørt eller at klokskapen i det som blir formidlet er mindre. Videre understrekes det at det i utviklingen av selvverdet, er viktig å oppleve støtte i forhold til å si ifra og uttrykke ønsker og preferanser. Det å si ifra krever mot, og jo mer skremmende det oppleves jo vanskeligere blir det å si ifra på en forståelig måte (ibid). Ellingsen (2007b) påpeker videre at selvbestemmelse kan støttes og videreutvikles, eller motarbeides og begrenses i de relasjonene en person har til andre. Er en usikker på seg selv på bakgrunn av undertrykkelse, vil det være dårlige kår for å utvikle sin identitet med evne til å foreta gode og selvstendige valg.

Et begrep som kan knyttes opp mot dette er lært hjelpeløshet. Kjernen i teorien om lært hjelpeløshet er antagelsen om at alle organismer som blir utsatt for hendelser som er ukontrollerbare kan ha alvorlige konsekvenser i andre situasjoner (Seligman 1992). Teorien problematiserer hva som skjer når andre tar over og gjør tingene for en person, når personen tvinges til å gjøre ting den ikke kan, og oversikt og kontroll over situasjonen mangler. Lært hjelpeløshet vil utgjøre en alvorlig hindring for medvirkning i eget liv. En lærer at en ikke klarer noe, kompetansen reduseres og med det svekkes tilhørigheten gjennom den tilbaketrekning en utsetter seg selv for. Lært hjelpeløshet læres raskt og fratar den enkelte kontroll over de nære ting, noe som kan påføre en person betydelige skader, både på psykisk og fysisk helse. Å avlære lært hjelpeløshet tar lang tid (ibid).

Ellingsen (2007b) påpeker at en blir raskt møtt av utfordringer knyttet til personer med lavt funksjonsnivå og omfattende støttebehov ved å stille spørsmålet om alle

personer med utviklingshemning kan bestemme selv. Ellingsen (ibid) mener svaret på dette spørsmålet vil være nei, uavhengig av hvordan det er, kunne være eller burde være. Det er personer med utviklingshemning, på linje med den øvrige befolkning som ikke bestemmer selv "fordi de ikke vil, ikke kan eller ikke får lov" (ibid:168). Dette videreføres med et argument om at personer med utviklingshemning i mange situasjoner kan bli oppfattet som å ikke vite sitt eget beste. Andres beslutninger basert på antakelser og undervurdering kan være et hinder for å få brukt selvbestemmelsesretten sin. Hvis dette skjer en gang, virker det sårende, men skjer det gjentatte ganger virker det hemmende. Når det skjer flere ganger for forskjellige personer virker det diskriminerende og stigmatiserende, og kan være et uttrykk for og få betydning for hvordan samfunnet oppfatter og ser på personer med utviklingshemning (ibid).

3. Arbeid i boliger for voksne personer med utviklingshemning

I dette kapitlet vil det tas opp viktige sider ved arbeidet i boliger for voksne personer med utviklingshemning. Først vil jeg gjøre rede for nedleggingen av HVPU (Helsevern for psykisk utviklingshemmede), og hvilke konsekvenser dette har fått for praksisen. Deretter vil jeg se på omsorgen for personer med utviklingshemning og hva som er viktige etiske prinsipper og rammebetingelser i arbeidet. Videre gjør jeg rede for begrepet holdninger, og ulike forståelsesrammer i arbeidet. Siden personer med utviklingshemning er en gruppe i samfunnet som er mer utsatt for overgrep enn andre, vil jeg komme inn på betydningen av kontroll og krav til arbeidet med disse gjennom blant annet menneskerettighetene og sosialtjenesteloven. Avslutningsvis i kapitlet vil jeg se på maktaspektet i omsorgsrelasjonen mellom beboer og personalet. Dette ser jeg på som sentralt, da personalet ofte befinner seg i en posisjon hvor de til en viss grad bestemmer eller har kontroll over hva beboerne selv kan bestemme.

3.1 Omsorgen for personer med utviklingshemning

Reformen for personer med utviklingshemning ble iverksatt i 1991, og innebar at kommunene fikk ansvaret for bo- og tjenestetilbudet til personer med utviklingshemning som tidligere hadde et tilbud i Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU) (St. meld. 40 2002-2003). Christensen og Nilssen (2006) mener at i reorganiseringen av omsorgen for personer med utviklingshemning i de skandinaviske landene, har det sentrale aspektet vært hensynet til den enkeltes selvbestemmelse og integritet. Dreiningen i samfunnet fra en felleskapsforståelse til mer individualisering, nedleggingen av HVPU, og opprettelsen av desentraliserte boformer skulle sikre at den enkelte beboers individuelle behov og ønsker var utgangspunkt for personalets arbeid. Målet var å distansere seg fra institusjonenes kollektive orientering med en totaliserende ansvarsovertakelse, og gi personer med utviklingshemning økt kontroll over sitt eget liv ved å bo i eget hjem. Personer med

utviklingshemning skulle altså kunne leve og bo selvstendig og i størst mulig grad bestemme over eget liv (Christensen & Nilssen 2006, St. meld. 40 2002-2003). Det at tjenestetilbudet til personer med utviklingshemning etter ansvarsreformen (HVPU-reformen) har blitt lagt til tjenstemottakernes private hjem, medfører ikke nedsatte juridiske rettigheter, men derimot at tilbudet skal tilrettelegges ut ifra den enkeltes ønsker og behov (Dahlen 2007, Lov om sosiale tjenester). Sosialtjenestelovens § 7–11 (Lov om sosiale tjenester) slår fast at en institusjon eller bolig som tilbyr omsorgstjenester hele døgnet, skal drives slik at beboerne selv kan bestemme i personlige spørsmål og ha sosial samhandling med andre som de selv ønsker. Dette kravet, og overgangen fra institusjoner til mer private og individuelle boligformer, har vært med på å sikre mer individuelle rettigheter for personer med utviklingshemning (Høium 2004). Risikoen for overgrep er minsket, men det betyr ikke at den er forsvunnet. Stancliffe og Wehmeyer (1995, i Høium 2004) påpeker at personer med utviklingshemning som bor i gruppeboliger eller andre typer samorganiserte boliger, ofte har færre muligheter for valg og å påvirke sin egen hverdag enn de som bor i egen bolig. I slike boformer oppstår det lettere en slags institusjonstenkning som kan forsømme rettighetene til de som bor der, hvis ikke personalet blir tilfredsstillende fulgt opp og veiledet.

3.1.1 Omsorgsarbeidet

Bofellesskap for personer med utviklingshemning er på den ene siden en del av den offentlige omsorgen for denne gruppen mennesker, mens det på den andre siden er disse personenes individuelle hjem. Dette åpner for en rekke spenninger (Christensen & Nilssen 2006). Wuttudal (1994, i Sandvin, Söder, Lichtwarck & Magnussen 1998) beskriver en endring i relasjonen mellom omsorgsyter og omsorgsmottaker etter at hjemmet ble arena for omsorg. Kravet om at beboeren skal ha økt innflytelse og kontroll over sin egen hverdag har fått større innpass i personalets forståelse av eget arbeid, men ofte opplever personalet en konflikt mellom hva som er lov og ikke lov i hjemmet. Eliasson-Lappalainen (1999, i Christensen & Nilssen 2006:47) tar opp en lignende problemstilling og beskriver balansegangen og konflikten mellom ansvaret

for den andre og respekten for dens integritet, selvbestemmelse og personlighet som ”omsorgens vesen”. Til grunn for denne balansegangen ligger et syn på mennesket som både aktivt selvbestemmende og avhengig av andre, og en konflikt mellom å ta ansvar for hverandre, og samtidig respektere enkeltmennesket. Omsorg kan dermed forstås som en måte å håndtere disse to motsetningene på. Avvik fra dette kan føre omsorgspersoner ut i paternalistiske eller unnfalleshetsstrategier (Christensen & Nilssen 2006) (se pkt. 4.4).

Omsorg handler om medmenneskelighet, respekt, engasjement, innlevelse og omtanke for et annet menneske (Wuttudal 1994, i Sandvin et al. 1998). Dette er særlig viktig for mennesker som trenger mye hjelp fra andre, som mange personer med utviklingshemning ofte gjør. Omsorgen må utføres på en slik måte at hjelpen til personen som mottar den skjer på en måte som bidrar til at vedkommende opplever frihet til en mest mulig selvstendig livsførsel på sine egne premisser, med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet. Ønsket er å hjelpe personene til å ta vare på eget liv. Men noen ganger kan det bli for mye av det gode. Den omfattende omsorgen kan hindre at personen får nye erfaringer, både på godt og vondt. For mye hjelp og omsorg kan øke risikoen for lært hjelpeløshet (Seligman 1992). Dermed kan omsorgen være et hinder for personens utvikling mot å bli en selvstendig og autonom person som tar egne valg. Dette vil frata vedkommendes mulighet til å sørge for seg selv (ibid).

Som omsorgspersoner er det viktig å være seg bevisst den avgjørende rollen en har i disse menneskenes liv, og samtidig reflektere over egen praksis (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen 2002, Bollingmo, Johnsen & Høium 2004). Å ta avgjørelser på andres vegne er en rolle som en ikke skal ta lett på. Personer med utviklingshemning som bor i en bolig med mange ansatte, har ikke valgt hvem de vil ha rundt seg, og kan i noen tilfeller ikke ha mulighet til å uttrykke misnøye med disse (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen 2002). Ydmykhet i forhold til den makten en besitter i en rolle som omsorgsperson, vil derfor være viktig (Lingås 1999, Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen 2002) (se pkt. 3.3). Å trenge hjelp til alle livets hendelser kan bli en

krenkelse av individet uten en ydmyk innstilling fra personalet. Christensen og Nilssen (2006) påpeker samtidig at det å sette i gang omfattende hjelpetiltak overfor en person ikke vil være en krenkelse av dennes autonomi, hvis det ikke igangsettes mot hans/hennes vilje. For noen personer med alvorlige fysiske funksjonshemninger vil omfattende hjelpetiltak være nødvendige for å kunne utøve selvbestemmelse.

Skau (2003) beskriver profesjonelle relasjoner som alle former for forhold mellom mennesker, hvor den enes handlinger ovenfor den andre skjer i form av lønnet arbeid, for eksempel relasjonen mellom beboer og personalet. Et felles trekk ved disse relasjonene er at de finner sted innenfor en ramme av profesjonell makt og kontroll, samtidig som de skal sikre beboeren hjelp, omsorg, læring eller behandling. Å være profesjonell vil blant annet innebære å være i stand til å skille sitt eget livsstoff fra andres (ibid). En hjelper må være i kontakt med seg selv, som et grunnlag for meningsfylt samhandling med andre, men det vil være en utfordring å sette seg inn i andres perspektiv uten å miste sitt eget. Skau (2003) mener at å møte denne utfordringen krever mye tid fra den profesjonelle på å bli kjent med, videreutvikle og forandre sine egne tankemåter, reaksjonsmønstre, verdier og holdninger. På bakgrunn av et slikt utviklingsarbeid kan en i større grad bli i stand til å forstå andre.

3.1.2 Etiske prinsipper og rammebetingelser i arbeidet

Den skandinaviske normaliseringstradisjonen har hatt konsekvenser for den profesjonelle praksisen i arbeidet med mennesker med utviklingshemning. Dette kommer særlig til uttrykk på grunn av vektleggingen av prinsippet om selvbestemmelse, valg og individuelle rettigheter (Askheim 1998). Bank-Mikkelsen (her referert i Holm et al. 1994) mener at normaliseringen dreier seg om at personer med utviklingshemning skulle få samme samfunnsmessige rettigheter og muligheter som andre til å leve et liv så nært det "normale" som mulig.

Rundskriv til sosialtjenestelovens kapittel 4A (Sosial- og helsedirektoratet 2004) peker på viktige etiske prinsipper som må ligge til grunn i arbeidet med mennesker med utviklingshemning. Blant disse er rett til selvbestemmelse, og rett å treffe egne

valg. Rett til selvbestemmelse vil si at alle tiltak må utformes og gjennomføres så langt det er mulig i samarbeid med den det angår. En utviklingshemning kan for noen gjøre det vanskelig å foreta valg eller fullt ut forstå konsekvensene av forskjellige alternativer, og gjør det utfordrende for tjenesteyterne å legge forholdene til rette slik at tjenestemottakerne så langt som mulig kan foreta valg ut fra egne forutsetninger. Sosialtjenestelovens kapittel 4A, § 1 (Lov om sosiale tjenester) sier at:

...tjenestetilbudet skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig i overensstemmelse med tjenestemottakerens selvbestemmelsesrett. Ingen skal behandles på en nedverdiggende eller krenkende måte.

Rett til å treffe egne valg viser til at den enkelte må ha muligheten til å treffe egne valg, og få prøve og feile. Dette tilsier at den enkelte gis valgmuligheter. Situasjonen må forklares på en forståelig måte, slik at vedkommende i størst mulig grad settes i stand til å forstå konsekvensene av valgene (Sosial- og helsedirektoratet 2004).

Rammeplan for helse- og sosialarbeiderutdanningene (her referert i Bollingmo, Johnsen & Høium 2004) slår fast at yrkesutøvere skal ha en holdning og en måte å jobbe på som sikrer tjenestemottaker medinnflytelse. Et krav til personer som jobber i omsorgsykker må dermed være at de har en gjennomtenkt holdning til arbeidet sitt og måten de gjennomfører det på. Wehmeyer (2003, i Høium 2004) vektlegger betydningen av at personalet har fokus på dette forholdet. Einan og Iversen (1999, i Høium 2004) poengterer at det er viktig for personalet å endre synet på sin rolle fra å være den som vet best til å se etter hvem den som mottar tjenestene er og hva som er denne personens ønsker og behov. Bollingmo, Johnsen og Høium (2004) kaller dette refleksjonskompetanse. For å inneha dette er det ikke nok å vite hva som er nødvendige ferdigheter i gitte situasjoner, en må også ha evnen til å reflektere over det en gjør og har gjort.

Ved å kjempe for høyere etisk standard innen offentlige tjenester og kravet om at "tjenestemottakere skal få et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud" (Forskrift om individuell plan § 2a 2004, i Frost 2007:49), blir en raskt konfrontert med rammebetingelsene for våre meninger om menneskeverdet og

premissene for et meningsfylt liv. Retten til et helhetlig og verdig liv uansett funksjonsevne, er nedfelt i menneskerettighetene, og utgjør selve essensen i vår tids humanitetsidealer. Frost (2007) benytter seg av tre grunnleggende verdiprinsipper for å oppnå dette; 1) retten til informert samtykke, 2) retten til å gjøre valg på et frivillig grunnlag (retten til autonomi), og 3) retten til å bli møtt med respekt for egen integritet, uavhengig av sykdom, funksjons- eller utviklingshemning. Prinsippene står i et avhengighetsforhold til hverandre og kan ikke atskilles. For omsorgsutøvere representerer disse prinsippene noen krav som må legges til grunn som etiske rammebetingelser for arbeidet. Frost (2007) påpeker at en alvorlig mangeltilstand ved norsk helse- og sosialvesen er en manglende vilje til å vedgå at den enkelte person med hjelpebehov, har en rett til å bli møtt av omsorgspersonene som en selvstendig beslutningstaker over eget liv og helse. Lovfestede krav om god tverrfaglighet, og brukermedvirkning og medbestemmelse i utarbeiding av individuelle planer, understøtter denne retten.

3.2 Holdninger og forståelsesrammer

Ellingsen, Jacobsen og Nicolaysen (2002) skriver at relasjon og sensitivitet ofte har vært nedprioritert i arbeidet med personer med utviklingshemning. Ingen andre grupper i samfunnet har vært utsatt for så mange regler og forsøk på å skape orden som dem. Dette har i mange tilfeller ført til overgrep og dårlig behandling, og gitt signaler om at disse menneskene ikke har noen verdi eller tilhørighet. Selv om personer med utviklingshemning har vært utsatt for en rekke reformer, mener Ellingsen, Jacobsen og Nicolaysen (2002) det gjenstår at de blir tatt på alvor og omgås som andre mennesker. Det viktigste for en person med utviklingshemning som for en uten, er å bli sett og forstått. Ved at fokus rettes mot forståelse av, holdningene til og kunnskap om dem, kan dette skje.

3.2.1 Holdninger

Holdninger preger menneskers væremåte, og derfor også personene i nærmiljøet. Forskjellige situasjoner, opplevelser eller mennesker kan utfordre menneskers holdning til noe. En holdning defineres av Kaufmann og Kaufmann (2003:203) som ”en summarisk evaluering av et psykologisk objekt i slike dimensjoner som god – dårlig, behagelig – ubehagelig og like – mislike”. Kaufmann og Kaufmann (2003) deler holdninger i tre komponenter, en modell som kalles trekomponentmodellen. Den kognitive komponenten, refererer til tankeinnholdet i en holdning. Dette vil være karakteristiske antakelser, meninger og forventninger. Videre vil den emosjonelle komponenten være betegnet ved de følelser og affekter som kan komme til uttrykk i sympati eller antipati overfor andre mennesker. Avslutningsvis refererer atferdskomponenten i klassisk holdningsteori til en persons observerbare atferd ovenfor holdningsobjektet, og hva personen uttrykker om sine handlinger ovenfor objektet.

Lorentzen (2006) mener at holdninger må ses i lys av mennesket som et sosialt vesen. Holdninger er ikke noe skjult i personer, men snarere noe en innehar og uttrykker ut fra det en opplever og det som skjer oss. Holdningen til det som oppleves er alltid tilstede i måten personer fremstår på, dette vil si den atferdsmessige komponenten. Hva slags holdning en inntar til noe, er tett knyttet til hvilket blikk som benyttes på det, noe som gjenspeiler både den kognitive og den emosjonelle komponenten. Lorentzen (2006:27) gjør her et skille mellom ”hverdagsblikket”, og det ”faglige blikket”. Hverdagsblikket er det som preger vanlig sosial omgang og gjør noe forståelig. Det faglige blikket anlegges i bestemte situasjoner, ut fra bestemte roller og formål. Så lenge en ikke har et profesjonelt forhold til andre med en bestemt rolle og funksjon, ser en dem ikke med et faglig blikk. Jo mer en føler seg hjemme og komfortabel med det en ser, jo mer holder det med hverdagsblikket.

3.2.2 Allmennmenneskelig og spesiell forståelsesramme

Ellingsen, Jacobsen og Nicolaysen (2002) gjør et skille mellom det å ha en allmennmenneskelig eller en spesiell forståelsesramme i arbeidet med personer med utviklingshemning. Wormnæs (2007) forklarer at forståelse utvikles på bakgrunn av en for-forståelse, som er en beredskap som utløser en grunnleggende forståelse av det som gis i en situasjon. Videre medgis noe ikke-observert i situasjonen som bidrar til hvordan det forståtte forstås. Forståelse beskrives dermed som "en syntese av for-forståelse, det gitte og det medgitte (Wormnæs 2007:226)". En forståelsesramme består av teorier, kunnskap, erfaringer fra arbeid med mennesker og allmenne erfaringer. Forståelsen er med på å styre tenkning, følelser og atferd, og det er derfor viktig å ha kunnskap om egen forståelsesramme. Forståelsen, kunnskapen og etikken en besitter er avgjørende for hvordan en arbeider med og er i samhandling med personer med utviklingshemning. Selve grunnlaget for å se og forstå dem, ligger her (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen 2002).

En allmennmenneskelig forståelsesramme vil si å lete etter årsaken bak en handling eller manglende initiativ til å gjøre noe. Dette eksemplifiseres med at en bekjent plutselig ikke vil stå opp og gå på jobb om morgenen, og uttrykker misnøye over livet sitt. En vil spørre seg hva som kan være årsaken til en slik atferd, om det er bare en dårlig dag, eller om det kan være tegn på en begynnende depresjon. Ellingsen, Jacobsen og Nicolaysen (2002) setter spørsmålstegn ved hvorvidt en lignende forståelse ligger til grunn i arbeidet med personer med utviklingshemning. Tilbaketrekning hos personer med utviklingshemning kan ofte omtales som et passivitetsproblem eller som vegring mot aktivitet og samhandling. I et slikt tilfelle mangler en reaksjons- og bekymringsfase, og atferden blir ikke betraktet som informasjon om hvordan personen har det, men som noe en kan manipulere og regulere. Dette er en spesiell forståelsesramme som en ikke benytter seg av i samhandling med andre mennesker.

Hvis en i arbeid med personer med utviklingshemning benytter seg av en spesiell forståelsesramme, bør et minstekrav være at en kan gi en god begrunnelse for hvorfor

en har valgt å fravike en allmenn forståelse av menneskelig fungering ovenfor denne gruppen (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen 2002). Ellingsen (2007a) mener at ved å reflektere over personer med utviklingshemning sin rett til å bestemme over sitt eget liv, og eventuelt finne gode grunner til å ikke la dem få dette, vil en skape en forståelse som vil prege fremtidige handlinger i konkrete samhandlingssituasjoner med personer med utviklingshemning.

3.3 En utsatt gruppe

Ellingsen, Jacobsen og Nicolaysen (2002) påpeker at for noen personer er nødvendigheten av menneskerettigheter og lover større enn for andre, fordi risikoen for å bli utsatt for overgrep og krenkelser er større. Dette har nær sammenheng med hvilken livssituasjon personen befinner seg i, og hvor sårbar denne er. At personer med utviklingshemning og store støttebehov står i en spesiell faresone for å bli utsatt for urettferdig behandling som kan krenke selvrespekt og personlig verdighet, er det liten tvil om. Det er derfor viktig at personene som arbeider i omsorgen for personer med utviklingshemning, eller på andre arenaer med disse menneskene, er bevisste på ansvaret det medfører (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen 2002).

Som nevnt tidligere stiller blant annet Rundskriv til sosialtjenestelovens kapittel 4A (Sosial- og helsedirektoratet 2004), menneskerettighetene (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen 2002), og Rammeplan for helse- og sosialarbeiderutdanningene (her referert i Bollingmo, Johnsen & Høium 2004) krav til en minimumskvalitet på omsorgen for personer med utviklingshemning. Sentralt i disse kravene er det at de skal behandles med respekt og på måter som ikke krenker deres verdighet og integritet. Risikoen for overgrep er nok størst i såkalte lukkede miljøer som fengsel, institusjoner og barnehjem. Nedleggingen av HVPU kan dermed sees på som et skritt i riktig retning. Men det er viktig å påpeke at bosituasjonen for personer med utviklingshemning i kommunale boliger også kan være problematisk siden det ofte er få personer tilstede og lite innsyn utenfra (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen 2002).

For personer med utviklingshemning er nå retten til å unngå det å urettmessig bli utsatt for andres restriksjoner tydelig markert gjennom Sosialtjenestelovens § 4A: *Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning* (Lov om sosiale tjenester, Høium 2004). Loven påpeker at bistandstjenester så langt som mulig skal tilrettelegges og gjennomføres i samarbeid med personen som skal motta dem. I lovteksten presiseres bruk av tvang og makt som tiltak som tjenestemottakeren motsetter seg eller som er så inngripende at de uansett motstand må regnes som bruk av makt eller tvang (Høium 2004). Lingås (1999) poengterer at tvang på mange måter kan sees som motpolen til selvbestemmelse.

3.4 Makt

I omsorgsutøvelse vil det alltid være et større eller mindre innslag av makt (Christensen & Nilssen 2006, Sandvin et al. 1998, Skau 2003). Flere (Wærness 1982, 1996, 1999, i Christensen & Nilssen 2006, Skau 2003, Johnsen 2004) mener dette tydeliggjøres ved den grunnleggende forståelsen av at omsorg uttrykker et styrkeforhold hvor den som mottar omsorg er underordnet den som gir. Dette vil imidlertid ikke være tilfellet i alle omsorgssituasjoner, men i relasjonen mellom personal og beboer med utviklingshemning vil det være sentralt.

Det er vanlig å beskrive makt som en egenskap ved sosiale relasjoner (Sandvin et al. 1998). Webers klassiske definisjon (1960, i Skau 2003:44) beskriver makt som:

...sjansen til å få gjennomført sin vilje i en sosial relasjon, også ved motstand, uavhengig av hva denne sjansen er basert på.

Definisjonen peker på en viktig side ved makt, den må ikke utøves for å eksistere. Makt består derimot i selve muligheten for å få gjennomført sin vilje, det vil si at den er potensiell (Christensen & Nilssen 2006, Skau, 2003). Dette er det viktig å være oppmerksom på når en skal vurdere maktaspektet i forholdet mellom beboer og personalet. "Sin vilje" er et vidt begrep, og det må understrekes at i mange tilfeller vil personalets og beboers vilje være sammenfallende. Likevel vil det ofte oppstå skjulte

og åpne konflikter. De to partene kan ha ulike oppfatninger om hva som skal til for å nå et felles definert mål, personalet kan blande seg inn i egne profesjonsinteresser på en måte som ikke samsvarer med beboers interesser. Partene kan ha ulike oppfatninger om hva som er det virkelige målet for samhandlingen, og ikke minst hva som er det viktigste for beboer. Selv om personalet i enkelte situasjoner kan føle seg avmektige, er det likevel disse som har størst sjanse til å få gjennomført "sin vilje" i den sosiale relasjonen mellom beboer og personalet (Skau 2003).

Sandvin et al. (1998) påpeker samtidig at det faktum at personalet forvalter innslaget av makt og regulerer hverdagen i en bolig, virker naturlig. Beboerne bor i en slik bolig fordi de ikke kan leve selvstendig i egen bolig, og personalet er der for å hjelpe dem med å strukturere og tilrettelegge hverdagen deres. Videre problematiseres det hvorvidt det er nødvendig å gjøre dette om til et spørsmål om makt, og ikke heller fokusere på de mer positive egenskapene ved relasjonen mellom personal og beboer. Som svar på dette, påpekes det at makt ikke nødvendigvis er en negativ egenskap i seg selv (Sandvin et al. 1998 og Skau 2003). Krogstad (1995, i Folkestad 2000) poengterer at Webers definisjon av makt ikke definerer makt som verken god eller ond, selv om begrepet i det daglige ofte gir negative assosiasjoner. Begreper som maktmisbruk, maktmennesker og maktsyke gjør at mange mennesker helst vil unngå både å være gjenstand for andres bruk av makt, eller å definere seg selv som personer med makt. Sandvin et al. (1998) og Skau (2003) påpeker at i visse posisjoner er makt noe som følger med. Skau (2003) advarer mot å avvise maktaspektet i en omsorgsrelasjon, siden dette alltid vil være til stede, uavhengig av aktørenes bevissthet eller vilje. Manglende bevissthet om maktaspektet vil gjøre det vanskelig å kontrollere eller forandre makten. At maktbruk kan føre med seg destruktive resultater, kan henge sammen med at hjelpere er ubevisste og uprofesjonelle (ibid).

Rådet for kapittel 6A (nå Sosialtjenestelovens kap. 4A) (2002, i Christensen & Nilssen 2006:169) hevder at innenfor et bofellesskap preget av en slags institusjonskultur, kan den omfattende reguleringen og struktureringen av beboernes hverdagsliv føre til at tjenesteytingen kan få et preg av "hverdagstvang". Dette er

enkelthandlinger som i seg selv ikke faller inn under Sosialtjenestelovens tvangsbegrep, men som totalt sett er så regulerende at de kan tolkes som tvang. Grunnlaget for en slik hverdagstvang, kan ligge i blant annet interne rutiner (Christensen & Nilssen 2006). For personalet vil det daglige arbeidet i boligen bestå av mer eller mindre trivielle inngrep og avveininger. Hvordan ulike situasjoner gripes an er individuelt, men en del av disse handlemåtene kan få et systematisk preg, og dermed få forankring i interne regler og rutiner. For mange beboere vil struktur og rutiner være med på å gjøre dagen oversiktlig og lettfattelig, men en må være oppmerksom på at kollektive rutiner ikke hindrer målet om en individuell tilpasset omsorg (ibid).

3.4.1 Hvordan personalet kan utøve makt

Måten personalet utøver makt på i forhold til den enkelte beboers selvbestemmelse, må forstås ut ifra tre sentrale karakteristika (Christensen & Nilssen 2006). Det første karakteristika omhandler beboers evne til å uttrykke og formidle sine ønsker. Personer med nedsatt mulighet til dette vil forbli passive og være avhengige av personalets og andres fortolkning av sine behov. Det vanlige innenfor denne gruppen er at den enkelte vil ha muligheten til påvirkning gjennom reaktive kommunikasjonsformer³. På bakgrunn av dette vil medbestemmelse være et mer treffende begrep enn selvbestemmelse, da selvbestemmelse forutsetter at en tar egne aktive valg. Det andre karakteristika dreier seg om personalets kompetanse, kjennskap og nærhet til beboeren. Dette vil si personalets evne og vilje til å inngå i en kommunikasjonsrelasjon til beboeren, noe som kan bety å måtte lære tegnspråk eller andre kommunikative metoder for å skape en felles mening i relasjonen. Det tredje og siste karakteristika handler om de generelle orienteringene som legges til grunn for arbeidet i den enkelte bolig. I boliger med en andre-orientert kultur er det større rom

³ Reaktive kommunikasjonsformer vil si kommunikasjonsformer som brukes av personalet ovenfor beboer, men som beboer ikke bruker aktivt for å kommunisere med personalet. Eksempler på dette kan være piktogrammer eller konkrete som viser valg angående neste aktivitet, eller valg av mat og lignende. Beboer kan da velge mellom et visst antall alternativer.

for medbestemmelse og selvbestemmelse enn i en bolig med en kollektiv-orientert institusjonskultur.

Paternalisme og unnfallenhet

Paternalisme kjennetegnes ved at tjenesteyter overtar og gjør ting for tjenestemottaker, som personen i utgangspunktet mestrer selv. Unnfallenhet er kjennetegnet ved at det gis for lite eller utilstrekkelig hjelp (Christensen & Nilssen 2006). Skillet mellom sterk paternalisme (formynderi) og svak paternalisme er sentralt for å kunne skille mellom rimelige og urimelige inngrep i beboernes selvbestemmelse. I denne sammenheng vil den svake paternalismen være spesielt viktig, siden den kan være basert på en legitim overtakelse av det personen med utviklingshemning ikke kan utføre selv (mestring) eller bestemme selv (selvbestemmelse) (ibid). Lorentzen (2006) påpeker at hvis en person ikke kan utføre gjøremål, er den enkle løsningen å hjelpe personen med dette på en måte som ikke gjør personen passiv, men at den kan delta ut ifra sine forutsetninger. Dette betyr ikke å overta og gjøre noe for personen, men å yte det personen selv ikke kan, slik at forutsetningene for det å ha et godt liv realiseres. Videre påpekes det at en treårig høyskoleutdanning eller miljøregler vanligvis ikke er nødvendig for å opptre naturlig hjelpsomme mot andre i hverdagslivet (ibid).

I omsorgen for personer med utviklingshemning vil utfordringene være store når det gjelder å unngå å behandle personene på måter som kan oppleves nedverdiggende (Christensen & Nilssen 2006, Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen 2002). Ellingsen, Jacobsen og Nicolaysen (2002) påpeker at personer med utviklingshemning lett kan invitere til ulike former for paternalistisk atferd i omgivelsene. For å unngå sterk paternalisme på den ene siden, og unnfallenhet på den andre, er det en utfordring for omsorgsytere å bruke den svake paternalismen i en produktiv retning. Dette vil si på en måte som ivaretar selvbestemmelse og mestring så langt det er mulig i den individuelle situasjon og for den enkelte beboer (Christensen & Nilssen 2006). For høye mål knyttet til mestringsevne kan gi omsorgsrelasjonen preg av formynderi. For personer med nedsatt kognitiv og/eller kommunikativ kompetanse vil manglende

kommunikasjon og felles mening føre til at maktutøvelsen står i konstant fare for å ende opp i sterk paternalisme (ibid). Når det gjelder unnfallenhet, vil hvor alvorlige konsekvensene av dette blir, avhenge av tjenestemottakers mestringsevne (ibid).

Det finnes ingen riktige svar for hvordan en skal håndtere disse spenningene og dilemmaene. Det som kan slås fast, er at noen handlinger fører til frihetsstyrkende omsorg, mens andre fører til overgrep som kan berøve den andre parten for en grad av frihet (Christensen & Nilssen 2006). Frost (2007) påpeker imidlertid at arenaene for hjelpevirksomhet har endret seg. Tiden da formynderi og paternalisme hadde en legitim plass innen helse- og sosialarbeidet, er over.

4. Forskningsmetode

I dette kapitlet gjøres det først rede for den metodiske tilnærmingen til problemstillingen. Deretter vil jeg beskrive hvordan jeg har gått frem for å finne litteratur på området. Videre gjør jeg rede for utvalget mitt, og hvordan jeg har gått frem i datainnsamlingen. Etske betraktninger og analyseprosessen vil også bli beskrevet. Avslutningsvis vil jeg drøfte reliabilitet, validitet og generalisering i forhold til oppgaven.

4.1 Metodisk tilnærming

Forskningsmetodisk tilnærming ble valgt på bakgrunn av oppgavens hovedproblemstilling og forskningsspørsmål:

Hvordan ser personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning på beboernes selvbestemmelse?

- *Hvordan jobber personalet med selvbestemmelse?*
- *Hva er utfordringene med å tilrettelegge for selvbestemmelse?*
- *Hva tenker personalet om å være i en posisjon hvor de har muligheten til å bestemme hva andre kan bestemme selv?*

Formålet med mitt masteroppgaveprosjekt har vært å finne ut hvordan personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning ser på beboernes selvbestemmelse, betydningen av dette, samt hvordan de jobber med å tilrettelegge for det. Innfallsvinkelen ble derfor å velge en kvalitativ tilnærming for å besvare problemstillingen, siden ”et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet” (Dalen 2004:16).

En kvalitativ metode bidrar til å få tak i informantenes tanker, erfaringer, meninger, intensjoner og følelser (Dalen 2004, Kvale 2001), noe som var sentralt for meg.

Videre ville en kvalitativ tilnærming gjøre det mulig å nærme seg problemstillingen på en fenomenologisk måte (Dalen 2004). Kvale (2001:40) fokuserer på informantens egenopplevelser i sin karakteristik av det fenomenologiske perspektivet:

Et fenomenologisk perspektiv fokuserer på personens livsverden. Det er åpent for intervjupersonens erfaringer, fremhever presise beskrivelser, forsøker å se bort i fra forhåndskunnskaper, og søker etter beskrivelsenes sentrale betydninger.

En fenomenologisk tilnærming var relevant for min undersøkelse, siden det er informantenes tanker og erfaringer rundt et fenomen jeg var ute etter. Det å kunne lytte fordomsfritt er av stor betydning i fenomenologien (Kvale 2001). Dette har jeg prøvd å gjøre ved å være åpen og imøtekommende i intervjusituasjonen, og følge informantenes tanker uten å avbryte. Kroppsspråk og toneleie har også vært en viktig faktor i dette, jeg har prøvd å tilpasse meg etter informanten i intervjusituasjonen.

4.2 Litteratur

Den norske litteraturen når det gjelder selvbestemmelse for personer med utviklingshemning har hatt en stor oppblomstring de siste årene, med blant annet fil.dr. Karl E. Ellingsen, daglig leder ved Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) i spissen. Ellingsen har tidligere vært leder for det pågående prosjektet om selvbestemmelse for personer med utviklingshemning, som drives av Samordningsrådet⁴ (SOR). Siden mitt masteroppgaveprosjekt vil bli utført i Norge, har jeg ansett den norske litteraturen som mest relevant for meg. Jeg har derfor valgt å ikke benytte meg i stor grad av den amerikanske litteraturen om *self-determination*, men bruker noe av det. Mye av den norske litteraturen baserer seg i en viss grad på den amerikanske litteraturen, så dette har jeg også gjort indirekte. Som definisjon på selvbestemmelse baserer jeg meg på amerikanske definisjoner av *self-*

⁴ Samordningsrådets (SOR) innsatsområde er å bidra til en diskusjon om levekår for mennesker med utviklingshemning (www.samordningsradet.no).

determination, noe den norske litteraturen også har gjort. Dette begrepet har jeg har oversatt med selvbestemmelse. Teoretisk validitet drøftes senere (se pkt. 4.6.2).

For å finne relevant litteratur, gjorde jeg søk i BIBSYS med søkeordene *selvbestemmelse* og *utviklingshemning* eller *utviklingshemmede*. Jeg har benyttet meg av litteraturlistene i bøker jeg har lest for å finne mer relevant litteratur. Jeg så da etter forfatternavn som gjentok seg i flere bøker. Jeg foretok også opprinnelig søk i søkebasen ERIC (Education Resources Information Center), med søkeordene *self-determination* og *developmental* og/eller *intellectual disabilities*. Dette er en database for hovedsakelig engelskspråklige artikler, noe jeg har valgt bort, som nevnt over. Jeg har også gjort søk i NORART, som er en database for norske og nordiske tidsskriftartikler. Her brukte jeg samme søkeord som i BIBSYS. Hovedvekten av artikler jeg har lest og til en viss grad brukt, har jeg funnet i SOR Rapport på SOR (Samordningsrådet) sin hjemmeside (www.sorweb.no).

4.3 Datainnsamling

4.3.1 Utvalg

Det å finne et egnet utvalg til en undersøkelse, er en sentral del av et kvalitativt intervjuprosjekt. Kvaliteten på resultatene avhenger av om en finner informanter som kan bidra til å belyse problemstillingen (Dalen 2004).

Utgangspunktet mitt var å foreta en undersøkelse om selvbestemmelse blant voksne personer med utviklingshemning. Ved å intervju personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning, som har det daglige ansvaret for disse menneskene, ønsket jeg å få et datamateriale som kunne gi meg innsikt på feltet. Mitt utvalg består av 7 personer ansatt i fem ulike boliger for voksne personer med utviklingshemning i Oslo (se pkt. 5.1). For å få tak i informanter tok jeg kontakt med instanser med administrativt ansvar for boliger for personer med utviklingshemning i Oslo

kommune, og fikk adresser til flere boliger. Adresser til andre boliger fant jeg på internett. Jeg tok deretter kontakt med utvalget via brev eller e-post.

Innhenting av informanter virket i starten uproblematisk. Jeg sendte ut informasjonsskriv (se vedlegg 2) til 15 boliger i første omgang, og fikk raskt svar fra fem informanter. Dette slo jeg meg til ro med, siden jeg i utgangspunktet var ute etter 4-6 informanter. Mitt første intervju ble annerledes enn forventet, slik at jeg mistet en informant (se pkt. 4.3.4). Senere ringte også en annen informant og trakk seg. Jeg sendte derfor ut informasjonsskriv på nytt, denne gangen til 11 boliger. Denne gangen fikk jeg raskt svar fra fire informanter, slik at det endelige utvalget besto av syv informanter. Dette var en informant mer enn jeg opprinnelig hadde planlagt. Grunnen til at det ble slik var at de siste som meldte interesse var to ansatte fra samme bolig. Jeg fant ut at jeg hadde anledning til å intervju begge disse.

Jeg har i prosjektet intervjuet både faglærte og ufaglærte ansatte. Med faglært mener jeg at informantene har treårig spesialpedagogisk eller helsefaglig høyskole- eller universitetsutdannelse. Med ufaglært mener jeg at informantene ikke har noen spesialpedagogisk eller helsefaglig utdannelse på høyskole- eller universitetsnivå. Krav til både faglærte og ufaglærte informanter, var at de måtte jobbe aktivt med beboerne i boligen.

Opprinnelig tenkte jeg at det ville være interessant å snakke med både faglærte og ufaglærte for å se om dette ga noen ulikheter i datamaterialet. I ettertid har jeg gått bort fra dette, da det ikke ga noe utslag for resultatene, og det var ujevnt antall ufaglærte og faglærte i utvalget mitt. De faglærte informantene har ulik bakgrunn (se pkt. 5.1). Jeg ser dette som positivt, da det kan gjenspeile de mange ulike faggruppene som jobber i boliger for voksne personer med utviklingshemning.

4.3.2 Kvalitativt forskningsintervju

“Hvis du vil vite hvordan folk betrakter verden og livet sitt, hvorfor ikke tale med dem?” spør Kvale (2001:17). Et kvalitativt forskningsintervju forsøker å få innsikt i

opplevelser av verden og betydningen av erfaringer, sett fra intervjupersonenes side (ibid). Det er flere måter å gjennomføre et intervju på, og det er vanlig å skille mellom åpne og strukturerte intervjuer (Dalen 2004). For å få et bra intervju er det viktig med grundige forberedelser. Intervjuer må ha god forhåndskunnskap, ha et formulert formål med intervjuet, og kjenne til ulike intervjueteknikker (Kvale 2001). Jeg valgte å bruke et semi-strukturert intervju. Dette ga meg muligheten til å følge informantens tanker i intervjusituasjonen, men samtidig få med all informasjonen jeg var ute etter.

4.3.3 Utarbeidelse av intervjuguide

Det ble utarbeidet en semi-strukturert intervjuguide til intervjuundersøkelsen. Det var en utfordring å formulere spørsmålene på en enkel måte, slik at både faglærte og ufaglærte forsto dem. Intervjuguiden (se vedlegg 4) ble utarbeidet parallelt med lesing av teori. I utarbeidelsen av intervjuguiden benyttet jeg meg av Dalens (2004:31) kriterier:

- Er spørsmålet klart og utvetydig?
- Er spørsmålet ledende?
- Krever spørsmålet spesiell kunnskap og informasjon som informanten kanskje ikke har?
- Inneholder spørsmålet for sensitive områder som informanten vil vegre seg for å uttale seg om?
- Gir spørsmålsstillingen rom for at informanten kan ha egne og kanskje utradisjonelle oppfatninger?

Intervjuguiden ble prøvd ut på en prøveinformant, noe som anbefales i en kvalitativ intervjuundersøkelse (Dalen 2004). Etter prøveintervjuet ble det ikke foretatt noen store endringer av guiden, men noen av spørsmålene endret rekkefølge. Jeg fant ut at den egnet seg godt som en skisse over emnene jeg skulle gjennom i løpet av intervjuet, og gjorde det mulig for meg å være fleksibel i intervjusituasjonen. Den ga meg muligheten til å følge informantens tanker og refleksjoner, samtidig som den sikret at alle informantene fikk de samme spørsmålene. Postholm (2005) påpeker at

intervjuguiden i fenomenologiske undersøkelser ofte blir tilpasset i løpet av undersøkelsen.

4.3.4 Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble gjennomført i boligene hvor informantene jobber. Jeg valgte å gjennomføre intervjuene i de ulike boligene av flere grunner. På den ene siden ville dette skape så lite bry som mulig for informantene, og på den annen side var informantene i kjente omgivelser, noe som kunne føre til en avslappet atmosfære. Dette blir av Befring (2007) kalt feltintervju. Et av intervjuene ble foretatt på en kafé i nærheten av boligen, da det ikke var disponibelt rom på boligen. Dette påvirket i liten grad intervjuet, det var lite støy, og intervjuet ble foretatt i et rolig hjørne av kaféen, og jeg anser det derfor ikke til å ha påvirket validiteten.

For å få med alt informantene sa, valgte jeg å bruke en digital diktafon for å ta opp intervjuene. Denne fungerte godt, og det var lett å overføre intervjuene som lydfiler til datamaskinen min. Jeg opplevde ikke at informantene var ukomfortable med at diktafonen ble benyttet. Etter hvert av intervjuene satt jeg meg ned og skrev ned refleksjoner, tanker og observasjoner fra intervjusituasjonen. Disse betraktningene er en del av oppgavens memos. Transkribering ble utført rett etter at hvert intervju var ferdig.

Det første intervjuet ble annerledes enn jeg hadde tenkt. Dette var i en bolig hvor to ansatte hadde sagt seg villig til å stille til intervju på samme kveld. Da jeg kom til boligen, ble jeg spurt om jeg kunne intervju begge samtidig, siden informantene hadde dårlig tid. Dette godtok jeg. Intervjusituasjonen ble ikke ideell grunnet dette, siden det var en annen ramme enn jeg var forberedt på. En person førte ordet, mens den andre ikke sa mye. Det ble derfor vanskelig å vente på svar, og komme med relevante oppfølgingsspørsmål. I datamaterialet regner jeg dette som et intervju med en informant, da jeg ikke kan gå ut ifra at den andre personen mente akkurat det samme. Det må også nevnes at dette kan ha påvirket svarene til personen som svarte

på spørsmålene, men i hvilken grad er vanskelig å vite. Dette kan ha påvirket validiteten (se pkt. 4.6.2).

4.3.5 Refleksjon over egen rolle

Refleksjon over forskerrollen vil være et viktig punkt siden temaet for masteroppgaveprosjektet mitt er av stor interesse for meg som student og person. Det vil derfor være viktig å gjøre rede for min tilknytning til området for å unngå kritikk angående subjektivitet. På denne måten kan leseren selv ta et standpunkt til i hvilken grad disse forholdene kan ha påvirket tolkningen av datamaterialet. Jeg må også i intervjusituasjonen trekke inn min for-forståelse slik at det åpner for en bred forståelse av informantens opplevelser og uttalelser. Ved å være bevisst på min egen for-forståelse vil jeg kunne være mer sensitiv for å se muligheter for teoriutvikling i eget datamateriale. Dette vektlegger Dalen (2004). Jeg forsøkte i intervjusituasjonen å være åpen og imøtekommende gjennom hele intervjuet. Samtidig må det påpekes at jeg trolig i noen situasjoner kunne fremstå som mer engasjert og interessert hvis informantene tok opp noe jeg synes var spesielt relevant eller interessant. Dette kan ha påvirket validiteten.

4.4 Bearbeiding og analyse

4.4.1 Transkribering

Transkriberingsprosessen handler om å gjøre muntlige uttalelser om til et skriftlig materiale (Kvale 2001). Denne prosessen var tidkrevende og omfattende. Transkribering ble gjort etter at hvert enkelt intervju var foretatt. Jeg valgte å benytte en fortettende transkribering som vil si at unødvendige småord ble tatt bort. Dette var i hovedsak mine tilbakemeldinger mens informanten snakket, som *m-m, ja, ikke sant* og lignende. Eventuelle navn på beboere, dagsenter, arbeidsplass eller navn på steder som kan gjøre at de ulike boligene blir gjenkjent, ble heller ikke transkribert. Flere av

informantene hadde dialekt, men for å sikre best mulig anonymitet har jeg transkribert alle intervjuene til bokmål.

Etter transkribering av alle intervjuene hørte jeg gjennom intervjuene en gang til for å kontrollere at jeg hadde fått med meg alt. Dette kaller Dalen (2004) for kvalitetskontroll. Kvale (2001) hevder at transkribering av intervjuer ikke bare er en teknisk prosess, men må ses på som en tolkningsprosess i seg selv. Ved å kontrollere de transkriberte intervjuene fikk jeg også muligheten til å bli bedre kjent med datamaterialet.

4.4.2 Analyse og tolkning

Jeg foretok systematisering av datamaterialet i dataprogrammet NVivo7. NVivo7 er et program utarbeidet for kvalitative forskningsprosjekter. Dette programmet egnet seg godt til kategorisering og systematisering av datamaterialet. Intervjuutsagnene ble kodet til forskjellige kategorier, basert på de ulike spørsmålene i intervjuguiden. Videre kunne jeg kunne lage hierarkiske systemer av kategoriene som gjorde det enklere å se sammenhenger og ulikheter i materialet. Et eksempel på dette er hovedkategorien jeg kalte *utfordringer*. Denne kategorien ble så omfattende at jeg under denne lagde underkategorier som for eksempel: *tilrettelegging*, *lite variasjon i valgene* osv. (se figur 1, pkt. 5). Mine kategorier ble så delt inn i tre hovedområder, basert på problemstillingen og forskningsspørsmålene mine (se pkt. 4.1). Disse tre hovedområdene ble deretter utgangspunktet for presentasjon av resultater (pkt. 5). En slik prosess, kalles av Dalen (2004) tematisering.

For meg ble bruk av NVivo7 svært nyttig, da mange av utsagnene fra informantene mine var så innholdsrike at de kunne kategoriseres under flere ulike kategorier. Et eksempel på dette er følgende utsagn:

Ja, du har jo disse ”han vet ikke sitt eget beste”-argumentene da. Det er jo en ting da, at man kan jo ta valg som kan være ødeleggende for seg selv eller andre. Og at man kanskje ikke innser helt begrensningene sine, og, ja de mulighetene som ligger der da. Men det er jo der all den

gråsone-problematikken kommer inn. At personalet skal bestemme hva som er best for brukeren. (...) Det er kjempevanskelige spørsmål, men kjempeaktuelle samtidig, for det er viktig å øke bevisstheten rundt akkurat de spørsmålene (Elisabeth).

Her snakker informanten om *grunner til at beboer ikke får bestemme selv*, hun kommer inn på *maktposisjonen* personalet er i og *utfordringene* dette gir, samt betydningen av at personalet er *bevisst på* hva de gjør.

Min tilnærming i tolkningsprosessen baserer seg på hermeneutikken. Hermeneutikk betyr «læren om tolkning», og danner et vitenskapsteoretisk fundament når det gjelder den kvalitative forskningens vektlegging av både forståelse og tolkning. Hermeneutikk er altså en fortolkende vitenskap, hvor det sentrale er å fortolke et utsagn ved å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart oppfattes (Dalen 2004). Befring (2007) hevder at hermeneutisk metode først og fremst er en systematisk fremgangsmåte for å søke etter indre mening og en helhetlig forståelse. Dette krever samtidig en bevissthet om de ulike premissene vi tolker ut ifra og utfordringen blir å forstå det som tolkes i en kontekst. En hermeneutisk tilnærming fokuserer på de ulike virkningene av tolkers forutantakelser og for-forståelse. For at det skal være mulig å få tak i en dypere, dypereliggende mening, må selve budskapet settes inn i en helhet eller større sammenheng. Det har vært en utfordring å prøve å følge det Sætersdal (her referert fra Dalen 2004:76) formulerer: ”du må legge øret til ditt eget materiale og lytte til hva det har å fortelle deg”. Jeg har prøvd å gjøre dette ved å lese gjennom intervjuene flere ganger, og gå igjennom kategoriene nøye, slik at jeg har kunnet oppdage utsagn som kunne tolkes til flere ulike kategorier.

4.5 Etiske hensyn

All vitenskapelig virksomhet er regulert av etiske prinsipper som er nedfelt i retningslinjer og lovverk (Dalen 2004). Et slikt prinsipp er at alle som gjennomfører forskningsopplegg som involverer personer, må ta kontakt med Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) for å få vurdert om prosjektet er konsesjonspliktig. Dette var noe av det første som ble gjort i prosjektet. Innhenting av

informanter ble ikke påbegynt før jeg hadde fått tilbakemelding fra NSD om at prosjektet medførte meldeplikt etter personopplysningsloven § 31 (se vedlegg 1).

I overensstemmelse med retningslinjene til Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap, jus og humaniora (NESH 2006), fikk informantene på forhånd informasjon om formålet og bakgrunnen for prosjektet (se vedlegg 2). Dette ble gjort for at informantene skulle kunne gi meg fritt og informert samtykke til å delta i undersøkelsen. Informantene ble bedt om å underskrive en samtykkeerklæring (se vedlegg 3), hvor det ble vektlagt at deltakelse var frivillig, og at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet. Informantene fikk også opplysninger om konfidensialitet og anonymisering som er sentrale elementer innenfor all forskning. Alle opplysninger har blitt behandlet konfidensielt etter retningslinjer fra Datatilsynet. Konfidensialitet har jeg sikret ved å oppbevare datamaterialet på pc med personlig passord, samt at transkriberte intervjuer, lydfiler av intervjuene og samtykkeerklæringer har blitt oppbevart i skap med lås. Jeg har anonymisert informantene ved å gi dem fiktive navn, som Anne, Jonas, Karoline osv (se pkt. 5.1), samt å utelukke alle opplysninger som kan gjøre at arbeidsplass eller enkeltpersoner kan bli gjenkjent. Alt datamateriale vil bli makulert når masteroppgaven er ferdig sensurert eller senest ved prosjektslutt 01.09.2008.

En problemstilling ved kvalitative forskningsopplegg er at utvalgene ofte er små og representerer sårbare grupper i samfunnet. Jeg anser mitt utvalg for å ikke være sårbart, da det er relativt stor forekomst av boliger for voksne personer med utviklingshemning i Oslo kommune. Det vil ikke være fare for å gjenkjenne personer eller arbeidsplass, så lenge jeg anonymiserer, noe jeg har beskrevet over.

Som forsker bør en gi informantene mulighet til å få innblikk i resultatene av undersøkelsen (NESH 2006). Alle informantene ble informert om at oppgaven vil publiseres på internett, og at de ville få informasjon om dette senere. Dette var noe alle informantene var interessert i.

4.6 Reliabilitet, validitet og generalisering

4.6.1 Reliabilitet

Reliabilitet viser til hvor pålitelige resultatene av et forskningsprosjekt er, om de kan etterprøves av andre (Dalen 2004, Kvale 2001). Jeg vil her ta opp tre forhold som kan ha hatt innvirkning på reliabiliteten i mitt prosjekt; beskrivelse av undersøkelsen, ledende spørsmål og transkribering.

For forsker er det viktig å beskrive alle ledd i forskningsprosessen nøyaktig, slik at andre kan etterprøve undersøkelsen. Dette har jeg forsøkt å gjøre ved å nøye gjøre rede for metodisk tilnærming, valg av litteratur, utvalg, gjennomføring av intervju, og analyse og tolkningsmetoder. Dalen (2004) påpeker samtidig at det i kvalitative forskningsprosjekter vil være vanskelig med etterprøving, siden forskers rolle er sentral, og denne rollen stadfester seg i samspillet mellom informant og forsker.

Jeg valgte ved noen anledninger å stille ledende spørsmål under intervjuene, noe som kan ha påvirket reliabiliteten i prosjektet mitt. Kvale (2001) problematiserer dette og skriver at ledende spørsmål også kan styrke reliabiliteten. Informanten får et klart spørsmål og må ta stilling til det. Ved nølende svar opplevde jeg å få et mer utfyllende svar hvis jeg stilte et ledende oppfølgingsspørsmål.

En kan videre vurdere reliabilitet når det gjelder transkribering av intervjuene. I følge Kvale (2001) bør det da være sannsynlig at hvis en annen transkriberte intervjuene mine, og vi sammenlignet dette, ville de transkriberte intervjuene være så like som mulig. Ved å lytte til lydbåndene og gå igjennom de transkriberte intervjuene flere ganger for å vurdere om det er transkribert riktig, har jeg forsøkt å øke reliabiliteten.

4.6.2 Validitet

Validitet har å gjøre med i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke (Kvale 2001, Befring 2002). Innenfor en slik oppfatning av validitet kan i prinsippet den kvalitative forskningen gi valid og vitenskapelig kunnskap (Kvale

2001). I kvalitativ forskning støtter forskere seg på en rekke forskjellige forståelser og korrelerende former for validitet (Maxwell 1992). Maxwell (ibid) presenterer fem former for validitet som er vanlig å bruke innen kvalitative forskningsprosjekter: *deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliseringsvaliditet og evalueringsvaliditet*. Jeg vil vurdere validitet i forhold til min oppgave i lys av disse fem formene for validitet. De fire første formene handler om den indre validiteten, mens generaliseringsvaliditet (ytre validitet), vil være et eget punkt. Tidligere (se pkt. 4.3.5), har jeg drøftet min rolle, og hvordan dette kan ha påvirket validiteten.

Den deskriptive validiteten dreier seg om hvorvidt dataene som presenteres er presise. Wolcott (1990, i Maxwell 1992:34) poengterer at "...description is the foundation upon which qualitative research is built". Jeg brukte en digital diktafon under intervjuene for å få med alt informantene fortalte. Denne ga meg muligheten til å høre intervjuet flere ganger. Jeg vurderte min intervjuguide på forhånd til å være god, og med lite ledende spørsmål. Etter å ha hørt på båndet og transkribert, opplevde jeg likevel at noen spørsmål ble formulert på ledende måter. Dette kan ha påvirket validiteten. Men jeg opplevde samtidig at informantene var såpass sikre på sine egne meninger at de ikke lot seg lede, så hvor mye innvirkning det har hatt vil være vanskelig å si. Kroppsspråk og stemningsleie hos informantene ble notert ned etter hvert intervju. Kontakt mellom meg og informant og observasjoner underveis i intervjuet ble også notert. Disse betraktningene inngår i oppgavens memos, og har hjulpet til å gjenskape stemningen som går tapt i de transkriberte intervjuene.

Tolkningsvaliditet handler om å forstå hva informanten virkelig mener. I tolkningen av kvalitative intervjuer vil målet for forskeren være å finne indre sammenhenger i datamaterialet (Dalen 2004). I denne intervjuundersøkelsen var det personalets beretninger og uttalelser om sine egne erfaringer og tanker som dannet hovedtyngden av datamaterialet som skulle analyseres. Maxwell (1992) og Dalen (2004) påpeker at validiteten styrkes om informantene kommer med fyldige og tykke beskrivelser. For meg ble det viktig å være oppmerksom og tilstede i intervjusituasjonen, slik at jeg kunne stille relevante og gode oppfølgingsspørsmål som sikret meg disse tykke

beskrivelsene. I det første intervjuet må det påpekes at det ikke ble stilt like gode oppfølgingsspørsmål som det kunne vært gjort. Dette kan ha hatt innvirkning på at beskrivelsene ikke ble like fyldige som de ideelt sett kunne blitt. Jeg har valgt å tolke dette intervjuet på lik linje med de andre. Noe som kan ha påvirket tolkningsvaliditeten, er hvorvidt informantene har kommet med "sanne" svar. Kvale (2001) mener dette er et vanskelig aspekt ved kvalitative studier. I noen tilfeller kan informanter føle at de burde svare det som høres "riktig" ut. Hvorvidt dette har skjedd i mine intervjuer, er det vanskelig å si noe om, men jeg følte at alle informantene var oppriktige. Mange av svarene vitner om at informantene diskuterer med seg selv, noe jeg synes styrker antakelsen om at opplysningene er korrekte. Jeg tolket både i intervjusituasjonen, og i etterkant da jeg hørte på opptaket og transkriberte intervjuene. Ved å lese de transkriberte intervjuene, fikk jeg en dypere forståelse av materialet.

Teoretisk validitet dreier seg om i hvilken grad begrepene og teoriene forsker bruker, gir en teoretisk forståelse av fenomenet som skal studeres (Maxwell 1992). Jeg har tatt utgangspunkt i den nyeste og mest aktuelle litteraturen på feltet. Hovedforfatteren på dette feltet er Karl E. Ellingsen, som er presentert tidligere (se pkt. 4.2). Siden dette er et område som har hatt en oppblomstring de siste årene, var det mye norsk litteratur å ta av, men jeg supplerte også dette med eldre litteratur (se pkt. 4.2). De begrepene jeg har benyttet meg av i masteroppgaveprosjektet samsvarer med det som brukes i faglitteraturen og blant forskere på området. Området selvbestemmelse og personer med utviklingshemning har, som nevnt ovenfor, de siste årene fått stadig økt oppmerksomhet og flere studier har blitt gjennomført (Lunde 2003, Tøssebro 1996). Disse har brukt samme begrepsapparat som jeg har benyttet i mitt prosjekt. Begrepene har også vært enkle å forstå for både faglærte og ufaglærte informanter jeg har vært i kontakt med i løpet av prosjektet. I den andre delen av teorien, har jeg valgt ut temaer jeg synes er mest relevant for å belyse problemstillingen. Makt, holdninger, forståelsesrammer og etiske prinsipper i arbeidet er relevant for oppgaven for å belyse personalets rolle og deres utfordringer. Dette er temaer som utmerker seg som relevante fra litteraturen om selvbestemmelse som jeg har brukt.

Evalueringsvaliditet omhandler hvorvidt en har evaluert funnene riktig. Dette vil si uttalelser fra informantene som jeg har tolket på en måte, men som i noen tilfeller vil kunne tolkes på andre måter. I disse tilfellene har jeg tatt toneleie, kroppsspråk og stemning i intervjuet med i tolkningen, basert på mine memos. Jeg har en forståelse ut fra det jeg har lest av teori og erfaring fra tidligere (Dalen 2004, Wormnæs 2007), og min tolkning vil derfor til en viss grad være preget av dette.

4.6.3 Generalisering

Generalisering viser til hvorvidt en i tilsvarende studier ville finne lignende resultater (Kvale 2001). Det er vanskelig å diskutere generalisering (ytre validitet) i kvalitativ forskning på samme måte som i kvantitativ forskning, siden det ofte dreier seg om små, hensiktsmessige utvalg som er nært knyttet temaet og formålet med forskningen (Dalen 2004). Maxwell (1992) bruker begrepet intern generalisering som er det mest aktuelle innen kvalitativ forskning. Dette vil si å generalisere til personer, grupper eller lignende innenfor samme område, men som ikke direkte ble studert. For meg vil det på bakgrunn av dette kanskje være mulig å komme med forsiktige antakelser om hvordan personalet i andre boliger for voksne personer med utviklingshemning ser på og jobber i forhold til selvbestemmelse, på bakgrunn av mine funn og analyser.

5. Presentasjon av resultater

I denne delen av oppgaven presenteres resultatene fra intervjuundersøkelsen. Først vil jeg presentere informantene, og beboerne de deler erfaringene sine fra.

I presentasjonen har jeg delt resultatene i tre hovedkategorier, basert på hovedproblemstillingen min og forskningsspørsmålene mine (se pkt. 4.1). Kategoriene har jeg kommet frem til ved tematisering (se pkt. 4.4.2).

5.2 Syn på selvbestemmelse	5.3 Utfordringer ved selvbestemmelse	5.4 Om å være i en posisjon hvor en kan bestemme hva andre kan bestemme selv
Selvbestemmelse	Lite variasjon i valgene	Rolle ovenfor beboer
Personer med utviklingshemning sin rett til selvbestemmelse	Det er skadelig, men det er heller ikke bra	Makt
Betydningen av selvbestemmelse	Tilrettelegging	Bevissthet om makten
Konsekvenser av å ikke få bestemme	”Vår selvbestemmelse er også ganske låst	Paternalisme
Er det selvbestemmelse?	Hendene på ryggen	Unnfallenhet
Grunner til å ikke få bestemme		
Bevissthet om tema		

Figur 1: Kategorioversikt

I datapresentasjonen har jeg valgt å gi en relativt stor plass til informantenes stemmer i form av sitater. Mange av uttalelsene er så innholdsrike og beskrivende, at de belyser aktuelle temaer godt. Det kommer i mange sitater frem refleksjonene informantene gjør seg underveis, noe jeg synes er viktig å få frem.

5.1 Presentasjon av informanter og beboere

Utvalget mitt består av syv informanter som jobber i fem ulike boliger for voksne personer med utviklingshemning. Alle navn er fiktive (se pkt. 4.5).

Anne er ansatt som miljøterapeut. Av utdannelse har hun grunnfag i pedagogikk, noe mer pedagogisk utdannelse og faget *forebyggende miljøarbeid*. Hun har jobbet i boligen siden 1994. I boligen bor det seks personer. Tre av beboerne sitter i rullestol, og trenger omfattende hjelp i hverdagen. De andre tre har varierende funksjonsnivå, men trenger hjelp til det meste.

Karoline er utdannet barnevernspedagog, og har erfaring fra ulike institusjoner og barnevernet. Hun har jobbet i boligen siden 2000, som miljøterapeut til 2006, nå er hun nestleder. I boligen bor det fire personer, alle med et høyt funksjonsnivå. Alle beboerne greier mye selv i hverdagen, tre av fire drar alene til og fra jobb/dagsenter.

Synnøve er utdannet ergoterapeut sommeren 2007. Hun har jobbet i boligen i et halvt år. I boligen bor det fire personer med ulikt funksjonsnivå. Tre av beboerne har godt verbalspråk og klarer mye selv, men trenger oppfølging. Den siste beboeren har nedsatt verbalspråk og trenger mer hjelp.

Jonas er ufaglært. Han har erfaring som vikar i andre boliger for personer med utviklingshemning fra tidligere, og har jobbet i boligen i 2 ½ år. I boligen bor det åtte personer, alle med stort behov for oppfølging og struktur grunnet utfordrende atferd. Jonas jobber med en beboer med gode motoriske evner, men behov for tett oppfølging på grunn av tvangstanker og utagerende atferd.

Elisabeth er utdannet vernepleier, og har tidligere jobbet i en annen bolig for voksne personer med utviklingshemning. Elisabeth jobber i samme bolig som Jonas. Hun har jobbet i boligen siden februar 2008, og er teamleder. Elisabeth jobber med en beboer med godt verbalspråk og motoriske ferdigheter, men behov for tett oppfølging på grunn av utagerende atferd.

Hilde er ufaglært, men hun har tatt relevante kurs i forbindelse med arbeid i boligen. Tidligere har hun jobbet i en annen bolig for voksne personer med utviklingshemning. Hun har jobbet i boligen i 2 ½ år. I boligen bor det tre personer, alle med stort behov for struktur og forutsigbarhet.

Marianne er utdannet vernepleier, og har tidligere jobbet i en annen bolig for voksne personer med utviklingshemning. Hun har jobbet i boligen i 1 ½ år. Marianne jobber i samme bolig som Hilde.

Totalt er det 18 beboere mine informanter henter erfaringer og refleksjoner fra. Dette er 18 svært forskjellige personer, med variert funksjonsnivå. Jeg synes det er viktig å få frem ulikhetene blant beboerne, da dette vil spille inn i presentasjonen av resultatene, og også senere i drøftningen. Funksjonsevne vil nødvendigvis ha betydning for hvordan personalet jobber med selvbestemmelse, noe som er vist i tidligere undersøkelser (Lunde 2003, Tøssebro 1996). Her vil både kommunikasjonsevner, kognitiv evner, og behov for struktur og forutsigbarhet være sentrale aspekter.

5.2 Informantenes syn på selvbestemmelse

5.2.1 Selvbestemmelse

Selvbestemmelse handler i realiteten om små hverdagslige valg (Bollingmo, Ellingsen & Selboe 2005, Høium 2004, Ellingsen 2003a, 2007a, Mallander 1999, Tøssebro 1992, i Christensen & Nilssen 2006). Med dette menes de små valgene som å velge hva en skal spise til frokost, hva en skal ha på seg og hva en vil gjøre i løpet av dagen.

Alle informantene trekker frem mange av de samme elementene når det gjelder hva de legger i selvbestemmelse. Likt for alle er at de trekker frem hverdagsbegrepet, og de støtter seg dermed på at selvbestemmelse er de små hverdagslige valgene, som

nevnt over. Selvbestemmelse er å bestemme og konstruere sin egen hverdag, og hvilke aktiviteter den skal inneholde:

...det er nå at de skal bestemme mest mulig selv da. Over sin egen hverdag (Anne).

For befolkningen generelt og for meg så betyr det at jeg får lov til å planlegge min hverdag slik som jeg vil den skal være. Og at jeg bestemmer selv hva slags aktiviteter den skal inneholde, og hvilken rekkefølge de skal komme i, i den grad det lar seg gjøre (Synnøve).

Valg er mye forskjellig, i løpet av livet foretar mennesker valg av ulikt omfang. Noen valg er store med seriøse konsekvenser, som valg av utdanning, jobb eller bolig, mens andre har få konsekvenser, som å velge pålegg på brødskeen. Elisabeth kommer i sin beskrivelse av selvbestemmelse inn på at verdien av ulike valg er like stor uansett omfang:

...retten til å kunne bestemme selv. Uansett på en måte hvilket nivå det gjelder da. Om du har lyst til å se på barne-tv, eller om du har lyst til å dra på en ferietur til Syden, så er det like mye verdt da. Sånn fra dag til dag, så er det ofte de små tingene det dreier seg om.

Etter HVPU-reformen ble omsorgen for personer med utviklingshemning lagt til tjenestemottakers eget hjem (Dahlen 2007, Lov om sosiale tjenester), noe som har endret omsorgspraksisen (se pkt. 3.1). Karoline trekker frem nettopp denne siden, boligen er beboernes hjem. Det hun beskriver, er forståelsen av og bevisstheten om at det er beboernes hjem, og det naturlige med å bestemme i sitt eget hjem:

Jeg føler det er veldig viktig at de i hvert fall kan føle seg hjemme i sitt eget hjem. Det er hele utgangspunktet. For vi har vårt eget hjem, og de har sitt eget hjem. Det er flere pedagoger som skal styre med de hele tiden, men det er ikke selvbestemmelse. At de kan være seg selv i sin egen bolig, det er utgangspunktet.

Dette er en helt sentral holdning til arbeidet. Flere av informantene nevner betydningen av å være seg bevisst dette i arbeidet.

Personer med utviklingshemning sin rett til selvbestemmelse

Retten til selvbestemmelse for alle mennesker er et sentralt aspekt blant annet i Menneskerettighetskonvensjonen, Grunnloven, Straffeloven og Lov om sosiale tjenester. Sistnevnte trekker særlig frem selvbestemmelsesretten når det gjelder personer med utviklingshemning (Ellingsen 2005b).

Høium (2004) påpeker at en utviklingshemning med eller uten tilstedeværelse av andre funksjonsvansker ikke utelukker muligheten til å bestemme selv og øve innflytelse over egen livssituasjon. Manglende anerkjennelse og respekt fra omgivelsene og mangelfull tro og tillit til egen kompetanse vil kunne svekke personens tro på egne forutsetninger for å ta valg. Videre påpeker Ellingsen (2005b) og Høium (2004) at selvbestemmelse ikke nødvendigvis må ses på som en absolutt kontroll, men heller muligheten til å være den som tar avgjørelsene. Dette er noe av bakgrunnen for å stille informantene spørsmål om hvilke tanker de har om personer med utviklingshemning sin rett til selvbestemmelse.

Alle informantene er enige i at retten til selvbestemmelse i utgangspunktet er like stor for personer med utviklingshemning som alle andre. Allikevel, er det i de fleste av svarene lagt begrensninger på denne retten:

I utgangspunktet så mener jeg at de skal bestemme selv, mest mulig. Men jeg ser jo det at, i hvert fall på denne arbeidsplassen, at det lar seg jo ikke gjøre hele tiden. (...) Ideelt sett skulle de jo fått lov til å gjøre akkurat hva de ville. Men de får jo ikke det hele tiden. Det er mye som spiller inn (Synnøve).

Jeg synes i hovedsak at de skal få være med og bestemme alt hvis de er i stand til det. (...) Alt som angår deres liv, er viktig at de får lov til å være med og bestemme. Men da må man se ut ifra hva slags nivå de er på da. Men i utgangspunktet at de får bestemme alt eller er med på å bestemme alt som angår deres liv (Marianne).

Utsagn som "...til en viss grad", "...ut fra deres nivå" og "...men det lar seg jo ikke gjøre hele tiden" viser til at innskrenkningen i selvbestemmelsen forsvares av ulike grunner, og at det er naturlig for informantene at denne retten ikke er absolutt for noen av beboerne.

Marianne er den eneste som spesifikt trekker frem en viktig forståelse og refleksjon når en jobber med personer med utviklingshemning og vansker i ulik grad:

...uansett hvilket nivå du er på, så greier du til en viss grad å bestemme over deg selv (Marianne).

Selv om ikke de andre informantene nevner dette direkte, kommer det frem en grunnleggende forståelse av det. Alle viser til at beboeren til en viss grad foretar valg. Noe alle beboere gjør, er å vise tydelig når det er noe de ikke vil. Det å avslå tilbud om aktiviteter, og vise at en ikke vil, er også selvbestemmelse:

Det er nå ikke alltid de er i stand til å se helheten eller å foreta valg i det hele tatt. For eksempel, de som er multihandikappet har nå ikke evne til det. (...) De kan ytre misnøye eller ubehag, sånne ting, men ellers så er de ikke i stand til å foreta valg da. Direkte valg (Anne).

Elisabeth reflekterer rundt den grunnleggende forståelsen av at alle er født med like rettigheter, og at en må jobbe ut ifra dette:

...jeg tenker som så at de er født med like rettigheter som alle andre. Det burde være rom for å være annerledes, og det må vi godta. (...) Og da må man bare skape rom, og ikke legge begrensninger på andres liv, synes jeg.

En informant reflekterer over overgangen mellom utdanning og arbeid, hvor teori og praksis ikke alltid stemmer like bra overens:

...jeg vet jo det at teori og praksis ikke bestandig passer overens. Man kan ha kjempefine høye tanker om diverse på utdanningen, og tenke at det er fantastisk og det fungerer så bra. Men så kommer du ut og ser at det er ikke bestandig like fint i virkeligheten, som på papiret (Synnøve).

5.2.2 Betydningen av selvbestemmelse

Ingen kan nekte for hvor viktig det er å ha kontroll over sitt eget liv. Alle informantene forteller at de synes det har stor betydning å bestemme selv. Lorentzen (2007) påpeker at det å ha kontroll over sitt eget liv er viktig for å oppleve seg selv som et enkeltindivid i forhold til andre mennesker. Dette beskriver en av informantene slik:

De får jo en følelse av å bestemme over sitt eget liv, være mer delaktig i sitt eget liv, ikke bare en tilskuer som er tilstede på en måte. (...) Det er den følelsen av å mestre, og bestemme over seg selv. Og ha gjennomført det på egenhånd. Man ser jo det at, særlig på hun jenta som er den som uttrykker det mest, så ser man at hun blir stolt. ”Jeg klarte det liksom.” Selv om det ikke er store greiene, men allikevel så betyr det veldig mye da (Marianne).

Her kommer det også frem at hva som velges ikke nødvendigvis har noe å si for betydningen det har for beboer. Synnøve kommenterer også hvordan hun tydelig kan se på beboer at hun setter pris på å kunne bestemme selv:

...jeg ser jo hvor fornøyd hun jeg er primærkontakt for blir hvis hun får dra på kafé, eller i går lagde jeg vafler til henne og hun satt og flirte og storkoste seg. ”Vi har vaffelselskap selv om jeg sitter i nattkjolen og skal legge meg”. Sånne ting...

Mennesker lærer av erfaringer, men for personer med utviklingshemning, er ikke dette alltid like enkelt som for andre. Høium (2004) påpeker at personer med utviklingshemning ofte trenger flere repetisjoner for å opprettholde ferdigheter. Elisabeth påpeker at det er viktig å gi beboerne mulighet til å bestemme selv, slik at de kan lære av dette:

Å, kjempestort! Det å kunne bestemme selv, og se at de valgene man tar funker eller ikke funker, på en måte i forhold til det at man lærer av erfaring...

Rundskriv til sosialtjenestelovens kapittel 4A (se pkt. 2.2) skriver at det å få bestemme over sitt eget liv, er en av de viktigste forutsetningene for positiv utvikling og identitet. En passiverende og overbeskyttende omsorg kan derfor ikke aksepteres. Det er en grunnleggende rett å være seg selv, noe som også innebærer retten til å være annerledes. Elisabeth reflekterer over dette:

At man får lov til å være som man selv er. At man kan utvikle seg til å... Jeg tenker sånn identitetsutvikling også, i forhold til at vi som tjenesteytere legger veldig mye føringer for hvordan man skal bli som person. ”For det er greit å snakke om, det er ikke greit å snakke om, det kan du gjøre og det kan du ikke gjøre.” Så det å få utvikle sin egen personlighet er også veldig viktig oppi alt dette...

Konsekvenser av å ikke få bestemme

Konsekvensene av å ikke oppleve selvbestemmelse og kontroll over sitt eget liv, kan være mange. For mange av informantene oppleves konsekvensen av at beboerne ikke opplever selvbestemmelse i første grad som frustrasjon og utagerende atferd:

Ja, det må jo være i en stor grad frustrasjon. (...) Som igjen kanskje fører til aggressiv atferd da. Det er som oftest det de tyr til når de skal få ut sitt ønske, eller når de blir urettferdig behandlet (Jonas).

Det er jo at de blir tverre, vanskelige. Og at de har avvik, altså utfordrende atferd. Det er det jo flere eksempler på (Marianne).

Videre mener de fleste at den langvarige konsekvensen av å ikke oppleve selvbestemmelse eller delaktighet i sitt eget liv, blir passivitet og lært hjelpeløshet. Seligman (1992) påpeker at lært hjelpeløshet kan gjøre det vanskelig å foreta valg. Alle informantene beskriver dette som en utfordring.

Ja, de kan jo bli litt resignerte hvis personalet bestemmer for mye. Så kan det påvirke de til å ikke ta egne valg. At de blir litt for avhengige av oss da. Og vi har hatt litt eksempler på det, at de blir litt tafatte. De bare sitter og venter, venter på at vi skal bestemme (Marianne).

Og tilslutt så blir du så vant til at det blir gjort at du bare godtar det på en måte. (...) Du er så vant med at andre setter opp tingene for deg og dagene og aktivitetene for deg at hvis noen spør deg om du har lyst til å gå på skøyter eller ligge hjemme og hvile deg, så kan du ikke svare. For du er så vant til at noen bestemmer for deg hva du har lyst til å gjøre. Eller så spør du: "Ja, hva får jeg lov til?" (Synnøve)

Karoline tar opp faren med at beboerne bare "godtar" at personalet overtar:

De gjør ingenting, de lar seg bare styre. Det er ikke som med "normale" mennesker, vi kommer i opprør og sier: "Nei, det gjør jeg!".

Hilde beskriver hvor raskt dette får konsekvenser for beboer:

Jeg tror generelt med helsepersonell, at vi har lett for å være hjelpende. Hvor bra er det, å være så hjelpende? (...) De bruker så lang tid på å lære, kan bruke flere år på å lære en ting, og så tar det de en uke å avlære det. Det er ganske skremmende...

En viktig komponent av det å oppleve selvbestemmelse, er innvirkningen på livskvalitet. Næss (her referert i Kirkebæk 1994, Holm et al. 1994) mener at det å være aktiv og bestemmende i sitt eget liv er et viktig kriterium for "det gode liv" (se pkt. 2.2.3). Hindring av dette, vil derfor få negative utslag for livskvaliteten. En informant forteller:

For meg selv, hvis jeg skulle lagt opp hverdagen min, eller ikke fikk lov å legge den opp selv, så ville det jo gått veldig utover min livskvalitet...
(Synnøve)

5.2.3 Er det selvbestemmelse?

Lingås (1999) poengterer at det er viktig å skille mellom selvbestemmelse på den ene siden, og medbestemmelse på den andre. I tilfeller hvor personalet i stor grad har manipulert alternativene som gis beboer, vil det ikke være snakk om selvbestemmelse. Flere av informantene tar opp problemstillingen med at valgalternativene er manipulert av personalet i stor grad. Jonas beskriver dette slik:

Men jeg tror det er viktig at vi som personale er med og er flinke til å manipulere de, sånn at de tingene vi vil ha han til å gjøre, at han oppfatter det som selvbestemmelse, at han bestemmer det selv. (...) Så er han med på alle møtene når vi setter opp de og inkluderer han i det da. Selv om alt er jo skrevet av oss da, så er han liksom med på det. (...) Det er vanskelig å si hvordan han opplever det da, men jeg tror nok han opplever en viss selvbestemmelse, det vil jeg absolutt tro.

Årsakene til at valgalternativer og valgsituasjoner hos noen av beboerne blir manipulert, forklares av informantene med at dette er personer som har behov for en omfattende struktur i hverdagen.

Hvis en skal trekke det langt, er dette noe nesten alle informantene forteller om at de gjør til en viss grad. For beboere som ikke kan svare direkte på hva de vil gjøre, presenteres alternativer for dem. Personalet velger i disse tilfellene ut ulike alternativer, og manipulerer da i en viss forstand valget beboer kan ta. Men det påpekes samtidig at det i noen tilfeller vil være mulig for beboer å velge andre alternativer enn disse:

For det er veldig lett å gå inn og styre og sette opp det vi har lyst til. Har ikke vi lyst til å gå tur, så dropper vi det. Men da har han muligheten til å sette inn ”gå tur”, og da må vi bare følge på om vi vil eller ikke (Marianne).

5.2.4 Grunner til å ikke få bestemme

Drew og Hardman (2006) påpeker at alle bestemmelser som involverer å fjerne eller redusere en persons rett til å ta egne beslutninger må vurderes nøye, siden retten til å bestemme selv er grunnleggende for voksne personer fra et juridisk, moralsk og praktisk ståsted.

Høium (2004) skriver at forhold som kan komplisere valg hos personer med utviklingshemning, er at de kan ha vansker med å se valgalternativer, og hvilke konsekvenser de forskjellige alternativene representerer. Gonnæs (2000, i Christensen & Nilssen 2006) påpeker at diagnosen utviklingshemning per definisjon innebærer en nedsatt kognitiv evne til å foreta selvstendige valg. Ellingsen (2007a) viderefører dette med å si at personer med utviklingshemning i mange situasjoner kan bli oppfattet som å ikke vite sitt eget beste. Dette er noe flere av informantene henviser til:

Ja, du har jo disse ”han vet ikke sitt eget beste”-argumentene da. Det er jo en ting da, at man kan jo ta valg som kan være ødeleggende for seg selv eller andre. Og at man kanskje ikke innser helt begrensningene sine, og, ja de mulighetene som ligger der da. Men det er jo der all den gråsoneproblematikken kommer inn (Elisabeth).

Det går litt på det de forstår. Det å skjønne hva konsekvensene blir. (...) Det er jo ikke alt de kan være med å bestemme fordi de ikke har evnene til å skjønne konsekvensene av det (Marianne).

Noen ting beboer vil gjøre kan gå utover andre beboere, og naboer. En informant forteller om en beboer som liker å høre på høy musikk, gjerne hele natten. I dette tilfellet hindrer personalet beboer i dette ved å fjerne strømledningen til stereoanlegget om natten. Dette skjer av hensyn til andre.

Alle informantene påpeker at det er problematisk med valg som de ser som lite hensiktsmessige. Det fortelles om beboere som gjerne vil kjøpe inn enorme mengder med kaffe eller sjokolade, eller gjerne vil kjøre biltur eller sitte på kafé hele dagen. I slike tilfeller vil personalet tilslutt måtte trekke en grense. En annen grunn vil være helsemessige og medisinske årsaker, noe tre av informantene trekker frem ulike eksempler på. En av informantene forteller om en slik situasjon:

...sånn som den ene som bor her er veldig glad i å spise. Og hadde hun kunnet bestemme, så hadde det ikke vært grenser. Så der må vi gå inn og bestemme for henne. Styre henne litt, for ellers hadde hun bare blitt stor (Marianne).

En annen informant forteller om en motsatt problemstilling:

Hadde han bestemt selv, så hadde ikke vi fått lov til å lage mat, og han hadde ikke spist det. Han vil heller ikke dusje, kle på seg, stå opp, men det er ting vi sier er nødvendig, både for hans del og for de rundt han sin del. Men hadde han fått bestemt selv, så hadde han ikke gjort det. Så det er da vi som bestemmer. (...) Men det veies jo litt for og imot hva som er hensiktsmessig for han også. Altså, spiser han ikke...alle må jo ha mat. Kan ikke la være å spise. Det er jo langsomt selvmord. Så det er litt sånne helsemessige årsaker (Synnøve).

Medisinske forhold vil også aktuelt for personalet å overstyre beboers ønsker:

Nei, det kan være medisinske grunner, for eksempel. (...) En kan for eksempel ikke velge å ikke ta medisin (Anne).

Tid og personalmangel utmerker seg også som årsaker til at beboerne ikke alltid får bestemme selv. Ved lite folk på jobb vil det være vanskelig å gjennomføre ting beboer vil, hvis dette innebærer å skulle ut av boligen. Men det er viktig å påpeke her at dette er noe som informantene gir uttrykk for at ville blitt gjennomført ved nok bemanning.

Noen av informantene påpeker at det i noen tilfeller kan være ordre fra høyere hold som kan hindre beboerne å få bestemme selv. Et eksempel på dette er leggetid. Beboerne må være i seng før kveldsvakten går av vakt, selv om de i noen tilfeller kanskje har et ønske om å være lenger oppe. Et annet eksempel er tilfeller hvor

personalet har fått beskjed av psykolog eller andre fagpersoner at ting skal gjøres på en bestemt måte. Når beboer da vil gjøre det på en annen måte, må personalet gå inn og endre dette. En informant forteller også om ønsker fra pårørende som personalet føler et press på å føye seg etter:

Det som på en måte også er vanskelig oppi det, er at pårørende har veldig klare ønsker om hvordan sønnen eller datteren deres skal være. (...) Sånn som han jeg jobber med, han er veldig glad i å prate om (*tema anonymisert*⁵), men mor synes at det er ikke så veldig... Hun vil at han skal prate om andre ting. Og da blir det på en måte et lite dilemma. Vi prøver å vri samtalen over på noe annet, også havner den alltid tilbake igjen. Vi prøver da, men det er veldig vanskelig (Elisabeth).

5.2.5 Bevissthet om tema

Rammeplan for helse- og sosialarbeiderutdanningene (referert fra Bollingmo, Johnsen & Høium 2004) krever at yrkesutøvere skal ha en gjennomtenkt holdning til arbeidet sitt, og måten de gjennomfører det på. En viktig del av dette er det som kalles refleksjonskompetanse (se pkt. 3.1.2), som krever at personalet ikke bare vet hva som er nødvendig i ulike situasjoner, men også reflekterer over det de gjør og har gjort.

En annen viktig del av arbeidet, er at personalgruppa har en åpen og trygg atmosfære hvor det er rom for diskusjoner rundt problemstillingene som dukker opp i hverdagen. Informantene forteller om jevnlig møter hvor ulike problemstillinger som dukker opp i løpet av en uke drøftes. Ingen forteller om møter hvor selvbestemmelse i seg selv er et tema, men understreker at det ville vært nyttig:

...ved bevisstgjøring så er man jo halvveis tenker jeg. At man faktisk tenker over det, og vet at det her er et viktig tema. Man trenger ikke ha møte opp og møte ned om det, men at man er bevisst på det rett og slett (Synnøve).

⁵ Tema er anonymisert, på grunn av fare for gjenkjenning.

...det er kjempevanskelige spørsmål, men de er kjempeaktuelle samtidig, for det viktig tenker jeg, å øke bevisstheten rundt akkurat de spørsmålene. For jo mer vi diskuterer rundt det, jo mer kommer det opp for dagen. Folk blir litt mer bevisst ting (Elisabeth).

Anne har jobbet i boligen siden den ble startet i 1994, ikke lenge etter HVPU-reformen trådte i kraft (se pkt. 3.1), og henviser til dette:

Det har jo egentlig alltid vært litt fokus på det her. Hvert fall i starten for da var det nå den reformen, og alt skulle være sånn leilighet og integrering her og der og... Det skulle være et vanlig hjem og likestilles. Og det har vel hengt litt i veggene her hele veien tror jeg.

Det poengteres at det nå er lite diskusjoner siden boligen for øyeblikket er uten leder, og det uttrykkes at det er behov for en med overordnet ansvar. Imens ”flyter det mye på det at det er folk som har jobba her lenge og som kjenner brukerne godt” (Anne).

5.3 Om utfordringer ved selvbestemmelse

5.3.1 Lite variasjon i valgene

For å kunne velge, er det viktig å vite hvilke alternativer en har å velge mellom. For mange av informantene oppleves det som en utfordring av det blir lite variasjon i valgene beboer foretar:

Det som ofte skjer da, er at det kan bli litt lite variasjon. Han velger ofte det trygge, det han kjenner veldig veldig godt (Jonas).

Dette er en problemstilling mange av informantene tar opp. Jonas følger opp utsagnet over med en bemerkning som viser til en allmennmenneskelig forståelsesramme i arbeidet (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen 2002): ”Det tror jeg gjelder egentlig meg og deg også.” Alle mennesker liker det trygge og kjente. Forskjellen er at den øvrige befolkning vil kjenne til mange flere alternativer, og har lettere for å tilpasse valg til ulike situasjoner, og dermed varierer valg enklere. Det blir ofte beskrevet av informantene som ”unormalt” å gjøre samme ting en hel kveld, eller variere lite i valgene som tas. Personalet kan oppleve at de burde oppfordre beboer til å variere,

noe Synnøve forteller om i forhold til en beboer som har som favorittaktivitet å dra på kafé og drikke kaffe og vin:

Det hadde hun gjort hele dagen om hun hadde fått lov. (...) Men vi prøver å tenke at det kanskje ikke er noe folk gjør hver eneste dag, det har noe med økonomi å gjøre, det har noe med variasjon å gjøre. Variasjon er viktig. Så prøver vi å foreslå andre ting.

Hva som kan være grunnene til at det er lite variasjon i valgene, er det vanskelig for informantene å si noe om. De trekker frem flere mulige årsaker. En av disse er at de synes det kan være vanskelig å skille på om det faktisk er bare en ting beboer har lyst til å gjøre, eller om det kan være tvangstanker eller tvangshandlinger inne i bildet. I flere av boligene, er tvangsproblematikk en utfordring blant beboerne:

Og så har vi jo de som foreslår de samme tingene hele tiden, men greit kan foreslå andre ting. Men er det fordi de har en tvang på det? For det er en del her som har tvangshandlinger, og ja, tvangstanker og faktisk foreslår de samme tingene hele tiden. Men er det fordi det er tvang eller har de bare lyst til de tingene? Så det er en ting man må finne ut (Synnøve).

En av informantene trekker frem utfordringen det gir personalet når valgene til beboer er lite hensiktsmessig. I dette tilfellet ville ikke beboer stå opp, men gjerne ligge i sengen sin hele dagen:

Måten du får han til å foreta et annet valg, blir jo vår jobb da (Anne).

I utgangspunktet fikk beboer lov til å ligge i sengen, da personalet ikke følte at det var skadelig, men ”ikke akkurat så sunt” (Anne) heller. Det oppleves unormalt og lite hensiktsmessig for beboer å velge dette. Derfor oppleves det videre som et ansvar for personalet å motivere beboer til å foreta et annet valg.

5.3.2 Det er ikke skadelig, men det er heller ikke bra

Det kan i noen situasjoner være vanskelig for personalet å vite hvor grensen for beboernes selvbestemmelse skal gå, og hvor de kan ha grunn til å gripe inn. Dette er situasjoner hvor informantene ikke nødvendigvis nekter beboer å bestemme selv, men

prøver å veilede og hjelpe dem. Elisabeth beskriver en situasjon hvor beboer gjerne vil dusje fem ganger om dagen, og den utfordringen hun opplever med å vite at det ikke er bra for han, men ikke ha noen god grunn til å nekte heller:

Jeg kan jo ikke si nei, du får ikke lov til å dusje. Selv om jeg vet at det ikke er bra for han å dusje fem ganger om dagen. Så sånne typer ting som han har veldig lyst til som, han dør ikke av det, men det er ikke bra heller på en måte. Det er den fine linja der da. Det er mye lettere hvis han gjør ting som jeg vet at han kommer til å bli skadet av. Da er det veldig lett for meg å si nei, det kan du ikke gjøre rett og slett (Elisabeth).

En annen informant beskriver et lignende tilfelle, hvor personalet føler et ansvar for å beskytte beboerne mot stigmatisering. Dette er beboere en ikke kan "se" (Karoline) at har en utviklingshemning, og de reiser alene med buss eller T-bane til/fra jobb etc.:

Hvis jeg hadde latt en eller flere av de bare holde på med klær og hvordan de skal kle seg... (...) Da kommer de ut med veldig spesielle klær. De tar masse rart oppå hverandre. Det verste er, at der får de bestemme selv. Så kommer de ut i gata, for flere av de reiser selv. Så sitter de på T-banen, og der blir de objekter. Hva er da viktigere? (Karoline)

Dette er en komplisert problemstilling. I dette tilfellet ble slike situasjoner håndtert ved at personalet var med beboer på å velge klær på morgenen. Gjennom samtale veiledet personalet beboer til å velge mer "normale" antrekk.

Det kan være vanskelig for personalet å vite når en skal gripe inn hvis beboer ikke gjør nødvendige ting som dreier seg om praktiske gjøremål i hjemmet, og personlig hygiene. Elisabeth beskriver denne problemstillingen:

Men det kommer jo til en grense da, hvis det for eksempel er det å vaske gulvet, han nekter å vaske gulvet, så blir det sånn hvor lenge kan det gå uten at gulvet blir vasket? Så klart har han rett til å nekte, der kommer den...vi har en omsorgsplikt på en måte når vi jobber her, samtidig som de har en rett til å...retten til å forfalle på en måte hvis du skjønner hva jeg mener? De kan nekte å dusje, ja, men vi kan ikke heller bare sitte og se på. Så det er der det blir sånn... Vi må bare motivere rett og slett. Prøve å motivere og motivere, og går det ikke, så er det rett og slett ikke så mye vi får gjort. Så lenge det ikke er fare for liv og helse.

5.3.3 Tilrettelegging

Mange av utfordringene ved selvbestemmelse handler om hvordan personalet tilrettelegger for det i hverdagen. Alle informantene påpeker at de tilrettelegger for selvbestemmelse ved å legge inn valg i hverdagen. Dette gjøres på svært ulike måter. Noen beboere uttrykker klart ønsker ved å si ifra, mens andre trenger alternativer presentert. I noen av boligene ble det brukt dagtavlesystemer hvor personalet setter inn valg i løpet av dagen.

Ellingsen (2007) beskriver betydningen av å oppleve støtte i forhold til å ytre ønsker og preferanser. To av informantene beskriver dette:

Hvis han kommer med en ide eller et ønske selv, som er kjempebra, da prøver vi å forsterke opp det at: "Ja, det var en super ide! Nå lager vi kaffe!" Så kan man se det på han at "oi, ja"... (Elisabeth)

Du prøver å kommunisere med enkle ting: "Nå var du flink!" Positive ting. Hver gang det er rom for alternativer og selvbestemmelse, bruke det mest mulig (Jonas).

Mange av beboerne oppleves av personalet som å ha vansker med å foreta valg. Hvordan dette da legges frem for dem, er av stor betydning. En informant beskriver det slik:

...hvordan man tar det opp med de, det er veldig viktig. (...) La de komme med spørsmål, la de også bestemme på en måte, men hjelp dem (Karoline).

Videre blir det viktig for personalet å være fleksible i forhold til å følge spontane ønsker og initiativ beboerne kommer med i løpet av dagen:

Er det så viktig at hun som bor her skal gjøre sin oppgave på onsdag, hvis hun har lyst til å ta en tur ut? (...) Vi fant alle ut at det ikke er så veldig viktig å ha den støvsugingen på onsdag hvis det er en veldig bra film eller teaterstykke på onsdagskvelden. Det er et eksempel på at for selvbestemmelse på dette området må man være fleksibel som personal mot de som bor her (Karoline).

Det var noen morgener her hvor han sa: "Se på tv". Og jeg tenkte: "Okei, på morgenen?" Det har han aldri sagt før. "Men, okei, du skal se på tv." Så gjorde han det to-tre morgener. Han så ikke på da, men han hadde den på. "Har du lyst til å se på tv, så se på tv." Det er bra når han tar initiativ (Hilde).

En annen informant trekker også frem et eksempel på hvordan en som personal kan tilrettelegge for at beboer får bestemme selv, selv om det er ting som beboer vet skal gjennomføres:

Og at hun får bestemme når hun har lyst til å gå og legge seg, da gjør hun sånn (viser sovetegn): "Nå vil jeg sove". Og så går hun og skrur av lysene. Hun vet jo at det skal skje, men hun kan bestemme selv når det vil skje. Hun trenger ikke legge seg før jeg drar hjem, hun kan sitte i nattkjolen og se på tv (Synnøve)

Når det gjelder beboere som ikke kan svare direkte på et spørsmål om hva han/hun har lyst til å gjøre, må personalet komme med alternativer. Disse alternativene forklarer alle informantene at velges av personalet på bakgrunn av deres kunnskap om beboers interesser og ønsker. En informant beskriver det på denne måten:

Når da vi finner ut, eller prøver å tenke ut ting som kan være morsomt for de å være med på, bra for de å være med på, så tenker vi ut ifra deres ønsker i utgangspunktet. Men deres hverdag blir jo formet av det vi kommer på. Det kan jo være ting som passer bedre for de som vi ikke vet om (Synnøve).

Dette viser til betydningen av at personalet kjenner beboer godt. En annen informant beskriver også situasjoner der alternativer må presenteres for beboer. I noen situasjoner vil dagsform tilsi at beboer ikke kan avgjøre mellom to valg, noe som betyr at beboer får beskjed om hva han skal. Informanten beskriver det slik:

Så det er sånn at selvbestemmelse er bra, for mange valg er ikke alltid bra. Balansen der... (Elisabeth)

5.3.4 "Vår selvbestemmelse er også ganske låst"

Rutiner blir fort en del av hverdagen i boliger. Rådet for kapittel 6A (nå Sosialtjenesteloven kap. 4A) (2002, i Christensen & Nilssen 2006) hevder at innen et

bofellesskap preget av en slags institusjonskultur, kan den omfattende reguleringen og struktureringen av beboernes hverdagsliv føre til at tjenesteytingen kan få et preg av ”hverdagstvang”. Dette er enkelthandlinger som i seg selv ikke faller inn under Sosialtjenestelovens tvangsbegrep, men som totalt sett er så regulerende at de kan tolkes som tvang. Grunnlaget for en slik hverdagstvang, kan ligge i blant annet interne rutiner (Christensen & Nilssen 2006).

Alle informantene påpeker at det er en risiko å bli fanget av rutiner. Jonas står bak utsagnet som jeg har valgt til overskrift for dette kapittelet, noe jeg synes beskriver godt hvordan rutiner kan påvirke arbeidet. En annen informant formulerer det slik:

Jeg tar meg selv ofte i at jeg glemmer å tenke over det. At ting går så automatisk. Nå har ikke jeg jobbet her så veldig lenge, men du kommer fort inn i ting, det går veldig fort rutiner i ting (Synnøve).

Det kommer ikke implisitt frem i noen av intervjuene at det at personalet blir fanget av rutinene får direkte utslag for beboernes selvbestemmelse. Men informantene påpeker at det er skummelt at en blir passiv når rutinene tar over.

...når du jobber der som jeg har gjort i 2 ½ år, og bestemt stort sett det meste, så blir det rutine i det også, dessverre. Man blir kanskje litt lite impulsiv (Jonas).

5.3.5 Hendene på ryggen

Wuttudal (1994, i Sandvin et al. 1998) mener omsorg handler om engasjement, respekt og omtanke for et annet menneske. Omsorgen må utføres på en måte hvor den som mottar bistand får mulighet til en selvstendig livsførsel på egne premisser. Seligman (1992) påpeker at overdrevet omsorg kan øke faren for lært hjelpeløshet.

På bakgrunn av dette, vil utfordringen for personalet i boligen være å arbeide mest mulig med ”hendene på ryggen”. Dette vil si å gi adekvat med hjelp, men la beboer gjøre mest mulig selv. Alle informantene ga uttrykk for at dette var en stor utfordring:

For man skal helst jobbe med hendene på ryggen, og det er det som er vanskelig. Det er jo den vanskelige biten av jobben. Det lette er jo å fortelle folk hva de skal gjøre. Så helt klart, det er opp til oss hvor mye de får bestemme selv, og vi legger jo klart føringer på det. Noen ting gjør de av seg selv helt naturlig, men andre ting, de klarer det, men de venter på beskjed fra oss. Og det er selvfølgelig veldig synd når det blir sånn. Vi prøver å unngå det, men... (Elisabeth)

5.4 Om å være i en posisjon hvor en kan bestemme hva andre kan bestemme selv

5.4.1 Rolle ovenfor beboer

Ved å jobbe i bolig, er en tett på beboerne. Ovenfor beboer vil personalet gå inn i ulike roller. De vil opptre som venn, sjef, hjelper og så videre. En ting som går igjen hos alle informantene er rollen som tilrettelegger:

Min rolle er jo å tilrettelegge for dem. At de har det best mulig i hverdagen, og lever et så godt liv de kan (Hilde).

En av informantene nevner mange egenskaper og ferdigheter som hun mener er viktige i arbeidet:

Speile hele tiden, de liker ikke å se hva de må gjøre. (...) Få dem til å føle at de klarer så mye. Alt det du vet om de, du må utnytte det. Og stimulere og stimulere og stimulere. Og ha tålmodighet, det er en ting. (...) Ha mye moro, humor er en av de...det er veldig viktig i jobben. Veilede, ta deres kunnskap så mye som mulig, at de klarer så mye som mulig selv. Og se til at alle har det bra på jobben også, det er veldig viktig for det påvirker alt (Karoline).

En av rollene personalet innehar, er å være i en maktposisjon ovenfor beboer (se pkt. 5.4.2). Hvordan dette kommer til uttrykk, beror på personalet. En av informantene omtaler dette som å "opptre som sjef på en vennlig og hyggelig måte" (Jonas). En annen informant betegner seg som kompis og skuespiller og beskriver hva rollen krever av henne:

Jeg føler meg litt...blir litt kompis da. Jeg må jo innrømme det, når jeg går i miljøet. Man må jo møte de der de er da, og ikke kreve at de skal komme opp på mitt nivå eller mine tanker og være med på det. (...) Samtidig som du vet at du er tjenesteyter og alt det der, men når han har en mentalitet som ligger på rundt seks år, så må man jo tilpasse seg deretter. Så jeg føler noen ganger at jeg er litt skuespiller faktisk (Elisabeth).

5.4.2 Makt

Christensen og Nilssen (2006), Skau (2003) og Sandvin et al. (1998) påpeker at det i omsorgsutøvelse alltid vil være et innslag av makt. Dette kjennetegnes ved forståelsen av at den som gir hjelp er overordnet den som mottar hjelpen. To av informantene påpeker at de spesielt i begynnelsen var observante på den maktposisjonen de befinner seg i:

...man blir veldig observant på det når man begynner å jobbe, og jeg tenker liksom: "Uæææ, shit, alt ligger liksom i mine hender" (Marianne).

Ja, det er jeg veldig klar på. Men du tenker ikke så mye over det sånn i det daglige arbeidet egentlig. Kanskje mer i begynnelsen. Første gangene man jobber med psykisk utviklingshemmede som trenger den type tilrettelegging hvor man faktisk bestemmer hva den bestemmer, så er det ikke en veldig normal situasjon å være i (Jonas).

Begge sier videre, i likhet med resten av informantene, at det etter hvert som en har jobbet en stund, og blitt godt kjent med beboer, faller mer naturlig å være i en slik posisjon. Sandvin et al. (1998) påpeker at det faktum at personalet forvalter innslaget av makt og regulerer hverdagen i en bolig, virker naturlig. Flere av informantene tar opp dette, Marianne sier:

Jeg tenker at det til tider er veldig nødvendig. Vi er jo ofte deres talerør fordi de ikke har evnene selv.

På spørsmål om de ville si at de var i en maktposisjon, var det noen av informantene som tydelig viste at de ikke likte å bruke ordet makt, på grunn av de negative assosiasjonene ordet ofte gir. En av informantene utrykte at hun ikke så seg selv som en maktperson, men "mer som en trygghetsperson" (Karoline). Dette refererer til de

positive sidene ved den maktposisjonen personalet er i. Alle informantene fokuserer på de positive sidene. De fleste av utsagnene handler om tryggheten det gir for beboerne. Hilde formulerer det på denne måten:

...vi har jo selvfølgelig makt på den måten. (...) Men jeg tenker ikke over at jeg har makt på en måte at "nå skal jeg bestemme over deg liksom". Jeg gjør det for at de skal ha det bra. Og det blir jo de mye tryggere av, når de vet hvem vi er og hva vi står for.

Dette sier noe om tilliten mellom beboer og personalet. En annen informant forteller om hvordan hun mener makten brukes på en positiv måte ved at beboer stoler på og har tillit til personalet. Dette gir personalet mulighet til å motivere og veilede beboer til å foreta egne valg, noe som kan være en utfordring. Dette er en beboer som ikke har mye erfaring med å bestemme selv fra tidligere, og mangler litt tro på seg selv:

...vi må nesten si at det er du som bestemmer, men hun vil ikke det. På en måte så synes hun nok det er litt tryggere at noen andre velger for henne (Karoline).

Det må påpekes at beboeren ikke blir tvunget til å foreta valg, men personalet prøver å motivere til det. Det å ikke velge å ikke velge selv, er også et valg.

En informant tar opp hvordan ordbruk blant personalet er med på å markere den posisjonen de er i:

Sånn som på overlappingen så sier vi: "Ja, du jobber på den og du jobber på den." Og da markerer vi jo det på en måte. Jeg bruker å si: "Du jobber sammen med." Jeg føler at det høres litt bedre ut. Men hvor mye det har å si akkurat den ordleggingen, det vet jeg ikke... (Synnøve)

Ingen av de andre informantene tar opp hvordan språket viser posisjonen de er i. Men det kan i mange uttalelser gjenkjennes eksempler på dette. Ofte snakker informantene om hvordan de "går inn" og gjør ulike ting hos beboer, noe som gjenspeiler den overordnede rollen de har.

Bevissthet om makten

Skau (2003) setter fokus på hvor viktig det er at personalet er bevisst på makten de har. Ved å være bevisst dette, er det større rom for å forandre og håndtere makten. At det finnes lovverk som omhandler makt og tvang i forhold til arbeid med mennesker med utviklingshemning, viser hvor viktig bevissthet om dette er. En av informantene forteller om sine tanker om posisjonen hun er i:

Jeg synes det er rett og slett litt skummelt. Mange fallgruver. Det krever mye av deg i tankene, for du skal tenke på alt du gjør (Elisabeth).

Alle informantene påpeker hvor viktig det er å være bevisst på og reflektere over den posisjonen de er i ovenfor beboer, og den respekten de må ha for det. To av informantene beskriver det slik:

Fordi du jobber tross alt inne i en manns leilighet. Du går inn der, og tar kontrollen over situasjonen. Det er viktig å være ydmyk ovenfor det (Jonas).

Og jeg ser jo alle de ansatte som er innom i løpet av en uke i hans liv, som han bare skal forholde seg til enten han vil eller ikke. Det blir en del utfordringer. Det er så mange, og han skal bare godta det han. Slippe de inn i leiligheten, og inn på soverommet, og inn på badet når han dusjer (Elisabeth).

Personalet må forholde seg til interne rutiner og miljøregler. Men lovverket vil også være et viktig område å ha kunnskap om (se pkt. 3.3). To av informantene trekker spesielt inn betydningen av å ha kunnskap om lovverket:

Det krever jo også at jeg vet noe om lovverket rundt plassen jeg jobber på. Og lovverket rundt alle mennesker med psykisk utviklingshemning spesielt. Det skal jo si seg selv, men det er jo lover for at vi skal følge de (Synnøve).

Nei, vi har jo det med 4A og tvang... At vi har ikke lov til å utøve noe tvang. (...) Så det har vi hatt mye om. Så det må utøves omsorg med omhu. Ikke overtre noen lover. Men man må jo kanskje være mer bevisst på at man er i en sånn posisjon (Anne).

5.4.3 Paternalisme

Paternalisme kjennetegnes ved at omsorgsyter overtar og gjør ting for tjenestemottaker som denne kan mestre selv (Christensen & Nilssen 2006). Den langsiktige konsekvensen av å bli behandlet paternalistisk vil være lært hjelpeløshet. Informantene forteller alle om situasjoner der de opptrer paternalistisk ovenfor beboer. I de fleste tilfeller blir dette begrunnet med dårlig tid:

Det er veldig lett å la beboerne gjøre ting selv, og gi passe med hjelp, hvis du har god tid. Hvis du har dårlig tid, så stiller det seg plutselig helt annerledes. Denne personen skal være på dagsenteret klokken 9, vi må skynde oss. Jeg hjelper litt til, så går det fortere (Synnøve).

Ellingsen, Jacobsen og Nicolaysen (2002) påpeker at personer med utviklingshemning ofte inviterer til paternalistisk atferd i omgivelsene. Dette kommer frem i mange av informantenes utsagn. Marianne beskriver det på denne måten:

Det er en utfordring det å tenke at jeg ikke skal bestemme for mye, men la de få lov til å bestemme. For det er veldig lett å ta styringen over dem. Veldig mange, i hvert fall de som bor her, de henger bare på, de gjør det de får beskjed om. Så det er utfordrende å la de få slippe til av og til.

Christensen og Nilssen (2006) påpeker det viktige skillet mellom svak og sterk paternalisme. Den svake paternalismen baserer seg ofte på en legitim overtakelse av det beboer ikke greier selv eller kan bestemme selv (se pkt. 3.4.1), noe som speiler seg i Marianne sitt utsagn om at maktposisjonen til tider er nødvendig fordi personalet må være beboers "talerør". Den sterke paternalismen (formynderi) dreier seg om å ta over og gjøre for.

5.4.4 Unnfallenhet

Unnfallenhet kjennetegnes av at hjelpen som gis er for liten, eller utilstrekkelig (Christensen & Nilssen 2006). Konsekvensene av dette kan være de samme som ved paternalistisk atferd. Beboer får liten mestringsfølelse, og kan bli passiv og initiativløs hvis det pågår over lengre tid.

Unnfallenhet utmerker seg ikke som en stor utfordring i noen av boligene. De fleste av informantene forteller at det sjelden er et problem å gi for lite hjelp. En årsak til at unnfallenhet er sjeldnere å se enn paternalisme, kan være at personalet synes det er vanskelig å stå med hendene på ryggen som nevnt tidligere. Kun to av informantene kommer med direkte eksempler på dette:

...med andre beboere her så kan man tro at de er mer selvhjulpne enn de er, og derfor gi for lite hjelp. For de gir inntrykk av at de klarer seg fint. For eksempel han som flyttet inn like før jul og som vi er minst kjent med, vi trodde jo at han kunne vaske klær selv, fikse oppvaskmaskin selv og gjøre alt sånn selv. Men det har vist seg i ettertid at det fungerte veldig dårlig. Han må få hjelp til det i begynnelsen, men han klarer det veldig fint selv etter hvert (Synnøve).

En annen informant trekker frem et lignende eksempel, og beskriver utfordringene knyttet til å skulle justere hjelpen opp på et riktig nivå:

Vi har jo hatt brukere her som det er veldig lavt nivå på, men som er veldig gode til å snakke. De gir uttrykk for at de er på et helt annet nivå. Og da blir de overvurdert på mange områder. Du tror at de klarer det selv, at alt blir gjennomført, men så viser det seg at det ikke blir det. (...) Og når du da skal gå inn og hjelpe de, så får man ikke lov, og det igjen blir utagerende atferd. Så har hatt litt problemer med det da. Å gå inn og styre dem igjen for å få dem på rett vei (Marianne).

6. Drøftning

I denne delen av oppgaven vil jeg drøfte resultatene fra intervjuundersøkelsen opp mot teorien. Drøftingen er delt inn i fire deler. Først vil jeg drøfte synet på selvbestemmelse, og betydningen av dette, samt grunner til at beboerne ikke får bestemme selv, og konsekvensene av dette. Deretter vil jeg drøfte hvordan personalet hele tiden må være bevisste og reflekterte i arbeidet, og noen av utfordringene de står ovenfor. Neste del ser på selvbestemmelse når det gjelder beboere med høyt funksjonsnivå i forhold til boliger hvor det er behov for omfattende oppfølging og struktur. Videre vil maktposisjonen personalet befinner seg i drøftes, sammen med at jeg ser på forståelsen av at det er beboernes eget hjem.

Det vil, som nevnt tidligere, ikke være mulig for meg å kunne konkludere med om informantene jobber bra eller dårlig med å tilrettelegge for selvbestemmelse. Til det har jeg for liten kunnskap om beboerne og situasjonen i boligene. Mine drøftninger baseres på det informantene har fortalt om beboerne og eksempler fra hverdagen, og hva som utmerker seg fra teorien på området. Målet med oppgaven er heller ikke å bedømme arbeidet deres, men å få frem refleksjonene, forståelsen og holdningene informantene har når det gjelder beboernes selvbestemmelse.

6.1 Synet på selvbestemmelse

I utgangspunktet er retten til å bestemme selv noe alle mennesker tar for gitt. Men for mange personer med utviklingshemning vil det ofte oppleves at selvbestemmelsesretten ikke er like absolutt som for andre (se pkt. 2.3). Nettopp det at denne retten nevnes spesielt for personer med utviklingshemning sier noe om at den ikke blir gitt automatisk. Menneskerettighetskonvensjonen (se pkt. 2.2 og 3.2.1) understreker at alle mennesker er født med like rettigheter. Datamaterialet viser at alle informantene mener at personer med utviklingshemning i utgangspunktet har like stor rett til å bestemme selv, som alle andre. Allikevel legger alle naturlige begrensninger

på denne retten. Årsakene til dette kan være mange. Nedsatte kognitive evner er en årsak til at personer med utviklingshemning opplever at retten til selvbestemmelse overprøves. Datamaterialet viser at dette er en av grunnene informantene påpeker først, som en overordnet årsak. I og for seg er dette naturlig, siden nedsatte kognitive evner er det mest sentrale kjennetegnet ved personer med utviklingshemning (se pkt. 2.1). Dette eksemplifiseres av informantene ved at beboerne i visse tilfeller vil kunne foreta valg som ikke alltid er de beste. Det påpekes samtidig av Høium (2004) at det å ha en utviklingshemning i seg selv ikke utelukker muligheten til å kunne bestemme selv eller ha kontroll over sitt eget liv. En av informantene tar opp dette, når hun nevner forståelsen av at uansett hvilket nivå en person er på, kan den til en viss grad bestemme selv. Mange av beboerne har trolig opp gjennom livet hatt begrensede muligheter til å fatte selvstendige beslutninger, og lære av dette (se pkt. 2.3.1). For personalet vil det være viktig å kjenne beboers begrensninger slik at beboerne ikke blir stilt ovenfor urealistiske krav, samtidig som det vil være viktig at begrensningene ikke overskygger mulighetene beboer får til å utvikle seg. Det at valgene i personalets øyne ikke alltid er de beste, vil ikke nødvendigvis bety at beboer ikke skal få lov. Alle mennesker gjør "ukloke" valg, det er dette en lærer av. En av informantene nevner betydningen av at beboerne får muligheten til å lære av erfaring. For personer med utviklingshemning vil en slik læreprosess være lengre og mer komplisert, men dette betyr ikke at de ikke skal få muligheten til det.

Det å bestemme selv har stor betydning for menneskers identitet og personlige utvikling (se pkt. 2.2), og alle informantene påpeker at det å bestemme selv uten tvil er viktig. Datamaterialet viser at informantene nevner opplevelsen av mestring som en viktig faktor når det gjelder å få ting til å skje i sitt eget liv. Informantene forteller videre at de kan se at beboerne viser glede ved å oppleve å ha kontroll over hva som skjer i livet deres, og at det er de selv som får ting til å skje. I de fleste av tilfellene dreier dette seg om de små tingene i hverdagen (se pkt. 2.3), som for eksempel å velge hva de vil ha til frokost og når de vil ha kaffe, men det påpekes at "allikevel så betyr det veldig mye" (Marianne). Det å være en aktiv deltaker i sitt eget liv og kunne bestemme selv har videre innvirkning på livskvaliteten (se pkt. 2.2.3). Informantene

påpeker, som nevnt over, at de ofte kan se på beboer at han/hun blir glad og stolt over å bestemme ting selv og få ting til å skje i sitt eget liv, men alle er samtidig forsiktige med å si hvordan beboer kan oppleve det. Personer med utviklingshemning har like store behov som alle andre for å leve et godt liv med mening og innhold, og kunne oppnå god livskvalitet. En skal som tjenesteyter ikke anta at de har en god livskvalitet siden de får mat, stell, en forutsigbar hverdag og omsorg. En skal heller ikke frata dem muligheter til å vokse og utvikle seg fordi de er som de er. Ippoliti, Peppey og Depoy (1994, i Askheim 2003) påpeker at undersøkelser viser at personer med utviklingshemning i stor grad er i stand til å formulere sine behov og ønsker, og at de kan identifisere og uttrykke kriterier for det de ser på som god livskvalitet. Mange av informantene forteller at det er uproblematisk med beboere som tydelig sier ifra om hva de vil og ikke vil. Men når det gjelder beboere med store eller omfattende støttebehov, er det en større utfordring for miljøet rundt å plukke opp signalene om hva personen liker eller ikke liker. Her nevnes det at beboere med multifunksjonshemning ikke er i stand til å foreta direkte valg, men at de kan uttrykke misnøye eller glede, noe personalet må bruke som kommunikative gester. Siden livskvalitet er et verdiladet begrep, vil hva som anses for god livskvalitet være forenlig med hva som blir akseptert og verdsatt i samfunnet. Det personalet anser som ”normalt”, vil derfor ha utslag i hvordan de håndterer beboers valg og ønsker, noe som gjenspeiler seg i uttalelser om at ”...det er ikke noe alle gjør”.

Når det gjelder grunner til at beboer ikke får bestemme selv nevner informantene mange ulike årsaker, men det er vanskelig å si noe om hva som kan være gode eller dårlige grunner til å ikke la beboer bestemme. En årsak kan være at beboer vil gjøre ting som vil være plagsomt eller skadelig for seg selv eller andre. En informant forteller at beboer vil høre på høy musikk hele natten, noe beboer ikke får lov til, av hensyn til naboene. Datamaterialet viser videre at det i noen tilfeller oppfattes som problematisk at beboer er passiv og initiativløs. Det at beboere ikke vil spise, stå opp, dusje, og andre i informantenes øyne ”nødvendige” ting sees på som vanskelig, og personalet griper da etter hvert inn. En informant omtaler det som personalets oppgave å motivere beboer til å foreta et annet valg. En kan spørre seg om hva som er

grunnen til at beboer ikke vil dette. Ellingsen, Jacobsen og Nicolaysen (2002) tar opp ulike forståelsesrammer i arbeidet. En kan diskutere om personalet reflekterer rundt grunnene til at beboer viser lite initiativ. Er det lært hjelpeløshet, nedstemthet, en dårlig dag eller andre grunner? Datamaterialet viser ingen avgjørende faktorer i boligene som kan hindre beboer i å bestemme selv. De viktigste faktorene som nevnes i forbindelse med dette, er personalmangel eller tid. Ved lite folk på jobb vil det være vanskelig å gjennomføre ting beboer vil, hvis dette innebærer å skulle ut av boligen. Men det er viktig å påpeke her at dette er noe som informantene gir uttrykk for at ville blitt gjennomført ved nok bemanning. Når det gjelder tid, føler personalet noen ganger at de må hjelpe beboer mer enn nødvendig for å rekke dagsenter, arbeid eller andre avtaler.

Informantene forteller at når beboerne ikke opplever å få bestemme selv, merkes dette fra enkelte i første omgang som frustrasjon som kan føre til utfordrende atferd. Dette vil ikke gjelde i alle situasjoner, men i enkelte. Informantene nevner det at beboerne blir frustrerte, og sure. Andre nevner avvikende atferd. Videre forteller informantene at beboerne blir passive og initiativløse hvis personalet styrer og bestemmer for mye over dem. Lært hjelpeløshet er et begrep mange av informantene trekker frem når de forteller om dette (se pkt. 2.3.1). Dette vil få videre innvirkning på motivasjonen til å ta valg i fremtiden. Mangel på selvbestemmelse vil også få konsekvenser for livskvalitet, som nevnt tidligere (se pkt. 2.2.3). Wehmeyer og Schwarz (1998, i Eknes 2000), og Schalock (1996, i Eknes 2000) mener at det er forskningsmessig grunnlag for å hevde at mangel på læring av nye ferdigheter, kontroll over eget liv og mulighet til å disponere sin tid etter egne ønsker, vil svekke psykisk helse og livskvalitet hos alle personer, også hos personer med utviklingshemning. Informantene nevner at hvis de selv hadde vært i beboers situasjon, ville de følt utilstrekkelig kontroll over eget liv, men hvordan beboer opplever det, er det vanskelig å uttale seg om. For mange av beboerne med store støttebehov, vil avhengigheten av personalet være deres mulighet til å leve et godt liv, og for mange valg være vanskelig å håndtere (se pkt. 6.3).

6.2 "...du skal tenke på alt du gjør"

Etter HVPU-reformen er omsorgsarbeidet lagt til tjenestemottakers eget hjem. Omsorgen skal i stor grad tilrettelegges etter mottakers ønsker, noe lovverket påpeker (se pkt. 3.1.2). Datamaterialet viser at selvbestemmelse ikke er et nedskrevet mål i arbeidet i noen av boligene, annet enn det som står i lovverket. Allikevel påpeker mange av informantene at det er et selvfølgelig mål, og et naturlig aspekt i arbeidet at beboer så langt det er mulig skal ha kontroll over sitt eget liv. Personer med utviklingshemning som bor i bolig med døgnbemannning er i en spesiell situasjon nettopp fordi de har behov for støtte i varierende grad gjennom mye av dagen. Dette i seg selv, kan være et hinder for å bestemme selv, siden det vil være mange ulike personer som jobber tett med dem. Disse personene vil ha ulike holdninger, ulik forståelse og forskjellige grunner til å arbeide i boligen. Selv om det i utgangspunktet er retningslinjer eller "miljøregler" som legger føringer for hvordan arbeidet skal utføres, vil det alltid være ulikheter i praksisen, noe alle informantene påpeker. Dette forklares med de grunnleggende individuelle og personlige forskjellene hos mennesker. Utdannelse, tidligere erfaring og grunnen til at personalet jobber der, trekkes også inn som forhold som kan påvirke. Siden det er mange som jobber med de ulike beboerne, er refleksjon og diskusjon innad i personalgruppa viktig. En av informantene savner flere diskusjoner i personalgruppa. Grunnen til mangel på dette er at boligen for tiden er uten leder. De andre informantene forteller om jevnlige møter hvor ulike problemstillinger som dukker opp i løpet av en uke drøftes. Ingen av informantene forteller om møter hvor selvbestemmelse i seg selv er et tema, men understreker at det ville vært nyttig. Diskusjon innad i personalgruppa er viktig for videreutvikling i arbeidet. Men en slik prosess starter med at personalet har en gjennomtenkt holdning til arbeidet de gjør, og hvorfor de gjør det, også kalt refleksjonskompetanse (se pkt. 3.1.2). Informantene forteller om hvor viktig det er at de hele tiden er bevisst på ulike forhold i arbeidet.

Beboernes selvbestemmelse kan ofte skape utfordringer for personalet. Personalet befinner seg ofte i et dilemma mellom å være en omsorgsperson, samtidig som de

skal følge beboers ønsker og initiativ. Eliasson-Lappalainen (1999, i Christensen & Nilssen 2006) beskriver denne balansen mellom ansvaret for den beboer og respekten for dens integritet, selvbestemmelse og personlighet, som omsorgens vesen. Dette blir godt beskrevet i utsagnet Elisabeth kommer med når hun problematiserer det at personalet har en omsorgsplikt samtidig som beboerne har "retten til å forfalle", når de motsetter seg å spise, dusje og andre nødvendige ting. Dette er beskrivende for de problemstillingene personalet ofte kan stå ovenfor, et sentralt aspekt ved dette er at det er beboers hjem, noe som utgjør en utfordring for personalet. Det kan være vanskelig å vite hvor grensene for selvbestemmelsen går (se pkt. 3.1.1). Når det gjelder handlinger som er direkte skadelige for beboer, forteller informantene at det ikke er noe problem å nekte beboer dette. Mer komplisert blir det dersom handlingene ikke er direkte skadelige, men ikke "bra" heller. Hvordan personalet håndterer slike situasjoner vil bero mye på forståelsen og holdningene blant personalet. Beboerne fortjener et personale som tenker nøye gjennom slike problemstillinger før de avgjør hvorvidt det skal igangsettes tiltak som hindrer beboer i å velge selv. I slike tilfeller vil omfattende inngrep fra personalets side være styrt av lovverket, hvis beboer motsetter seg det. Sosialtjenestelovens kap. 4A (se pkt. 3.4) vil legge føringer for hva som kan gjøres.

Det å være fanget i rutiner eller ikke ta seg god nok tid til å lete etter tegn på hva beboerne vil, er også et overtramp mot selvbestemmelsesretten. Å gjøre ting slik de alltid har blitt gjort er ofte en enkel utvei som er lite hensiktsmessig. Noen av informantene tar opp dette, en nevner det i forhold til at hun er relativt "ny" i boligen, og derfor ser hvordan øvrige ansatte ofte jobber slik de er vant til. Flere andre informanter trekker også frem hvor fort det går rutine i arbeidet, og at det er lett å gjøre ting automatisk uten å tenke over hva en gjør. Personer med utviklingshemning er på alle måter like forskjellige og unike som andre mennesker, de har forskjellige interesser, ulik smak, klessans, sosiale preferanser, musikksmak etc. For å gi disse menneskene som har store utfordringer når det gjelder kognitive funksjoner og for mange fysiske begrensninger, muligheten til et godt liv, må en være villig til å høre deres ønsker. Deretter er det viktig å tilrettelegge for hver enkelt beboer, slik at en

oppnår et individperspektiv, noe informantene påpeker at er utgangspunktet i arbeidet.

Lite variasjon i valgene oppfattes som en utfordring blant noen av informantene. En informant uttaler at ”variasjon er viktig”. Det kan være nærliggende å spørre seg hvem denne variasjonen er viktigst for, beboer eller personalet? For personalet oppleves det unaturlig at beboer ikke varierer mer i valgene, og personalet føler et ansvar for å tilrettelegge for variasjon. Grunnene til lite variasjon kan være mange. For å variere valg må en kjenne til alternativene. For beboerne vil trolig ikke dette være like mange som andre har (se pkt. 2.3.1), så det vil være naturlig at de velger det de kjenner best til, og vet hva er. En av informantene påpeker hvordan andre personer også velger det trygge og kjente. Samtidig vil det for andre personer være mer naturlig å variere valgene. En annen grunn til lite variasjon i valgene kan være tvangsproblematikk som nevnes som en utfordring i flere av boligene. Når beboer velger samme ting hele tiden, på grunn av tvangsproblematikk, vil personalet gjerne ”bryte” dette mønsteret og introdusere beboer for andre alternativer. Det påpekes at det er vanskelig å vite i hvilke tilfeller det er tvang som påvirker valget, og i hvilke tilfeller beboer kun har en ting han/hun har ønske om å gjøre.

Lorentzen (2006) mener at personer med utviklingshemning i utgangspunktet ikke har noen annen ”oppgave” enn å leve sitt liv, som alle andre mennesker, på best mulig måte. Deres utfordringer er hver dag, og for mange livet ut, å måtte streve med store og små begrensninger, sansedefekter, funksjonsnedsettelse og forståelsesvansker. Dette er faktorer som vil påvirke muligheten til å leve på en alminnelig måte. Samfunnet rundt stiller derfor opp med fagpersoner og personale som skal hjelpe til med den omsorg, bistand og opplæring som er nødvendig for at mulighetene for et vanlig liv øker. Her kommer igjen den viktige rollen til personalet inn. Datamaterialet viser at informantene ser på sin oppgave som å tilrettelegge for at beboer skal ha et så godt liv som mulig. Med dette mener informantene å hjelpe beboer med dagligdagse ting og støtte opp om valg og initiativ beboer viser. Fleksibilitet i rollen er noe mange av informantene nevner som spesielt viktig.

Personalet må utnytte alle muligheter til å støtte initiativ beboer viser, noe alle informanter forteller eksempler fra. En av informantene omtaler det som ”å ta vare på de gode øyeblikkene” (Jonas). Informantene påpeker betydningen av forsterkning når beboer tar et valg (se pkt. 2.3.1), og hvordan dette kanskje kan føre til mer varierte valg i fremtiden. Dette skjer vanligvis ved verbal forsterkning, personalet roser beboer når han/hun foretar valg. For personalet blir det viktig å støtte opp om valgene, uansett hva slags omfang de har. Informantene påpeker at selvbestemmelsen vanligvis dreier seg om ”de små tingene” i hverdagen, men personalet må være bevisst på at alle valg har lik verdi. En informant forteller om en beboer som synes det er tryggere at personalet tar valg for henne. I dette tilfellet, er det et bevisst valg fra beboer å velge å ikke velge, og det er viktig å påpeke at det noen ganger er greit at andre bestemmer. Personalet prøver å motivere henne til å ta valg selv, men de er bevisst på å ikke presse henne til å gjøre det.

Lorentzen (2006) skiller mellom hverdagsblikket og det faglige blikket i arbeidet. En av informantene utmerker seg mer i retning av å anvende hverdagsblikket i arbeidet enn de andre informantene. Dette var en informant som jobber i en bolig hvor beboerne har et høyt funksjonsnivå, og selvbestemmelse er en naturlig del av hverdagen. Utgangspunktet for arbeidet er at beboerne styrer dagen sin mest mulig selv, noe som får utslag i hvordan personalet arbeider. En annen informant forteller om hvordan rollen hans har endret seg etter hvert. Etter å ha jobbet en stund og blitt godt kjent med beboer beskriver han at han ”gir mer av seg selv”. Dette kan tyde på at det faglige blikket som ble anvendt i starten sakte, men sikkert endrer seg, ettersom arbeidet blir en mer kjent arena. Det må påpekes at det nok aldri vil være naturlig å se på arbeidet med hverdagsblikket, men det kan tyde på en endring i holdningen til arbeidet. Dette skjer ved at beboer og personalet blir bedre kjent med hverandre. Personer med utviklingshemning trenger noen som kjenner dem godt, som kan oppfatte deres ønsker og behov, som kan samarbeide med andre som har kunnskaper om den det gjelder og som tar seg tid til å lytte og se etter signaler på tilfredshet, misnøye, ubehag, glede etc. Alle informantene påpeker betydningen av å kjenne

beboer godt, noe de understreker at gjør hverdagen enklere både for dem selv, og beboer.

6.3 Alltid rom for selvbestemmelse?

Tidligere undersøkelser (Lunde 2003, Tøssebro 1996) viser at det er sammenheng mellom funksjonsnivået til personer med utviklingshemning og graden av selvbestemmelse de opplever i hverdagen. Informantenes svar indikerer at det er en lignende tendens i de boligene hvor de arbeider. I boligen hvor beboere har et høyt funksjonsnivå, viser selvbestemmelsen seg som en mer naturlig del av hverdagen enn i de andre boligene hvor støttebehovene var større. Det kommer frem av undersøkelsen at i denne boligen er utgangspunktet for arbeidet at beboerne styrer dagen sin mest mulig selv. Beboerne i denne boligen reiser til og fra arbeid og dagsenter alene, og skal gjøre det meste i leiligheten sin på egenhånd, men med veiledning fra personalet. Dette kan relateres til den positive friheten ved at beboerne får leve ”etter sitt eget hode”, i samhandling med personalet (se pkt. 2.2.2). I boligene hvor beboerne har større støttebehov, er selvbestemmelse et mer komplisert tema. I to av boligene er tvangsproblematikk og utfordrende atferd noe som legger føringer på hvordan arbeidet skal utføres. Tvangsproblematikken kan ofte føre til utfordrende atferd. Dette er noe som til en viss grad hindrer selvbestemmelse i den forstand at dagene er veldig strukturert. Hvordan gir dette rom for selvbestemmelse? I slike tilfeller er det spesielt viktig at personalet reflekterer rundt hvorvidt beboer opplever innflytelse på sitt eget liv. Disse informantene påpeker at strukturen er nødvendig for beboerne, og at uten den ville det blitt ”kaos” i form av utagerende atferd, eller beboerne ville blitt passive og brukt mye tid til selvskading. Det nevnes også at beboerne blir veldig urolige hvis de ikke vet hva som skal skje. Ved manglende struktur vil beboerne befinne seg i en tilstand av negativ frihet (se pkt. 2.2.2), ved at de ikke har noe å forholde seg til. Det er viktig at personalet tilrettelegger for selvbestemmelse på en måte hvor beboer skjønner hva som skjer. Dette gjøres på ulike måter. Datamaterialet viser at det i mange av boligene er behov for å presentere

valgalternativer for beboer. Måten dette gjøres på er viktig. For beboere som kanskje ikke kan svare på spørsmål om hva de vil, vil det ha liten hensikt å gi dem et slikt spørsmål. Dette vil skape en situasjon beboer ikke skjønner rekkevidden av (se pkt. 2.2.2). Flere av informantene forteller at dagsformen til beboer må sees an før valg presenteres. Noen dager vil det være greit med valgalternativer, mens dette andre dager kan stresse beboer. Noen beboere trenger beskjed om hva som skal skje, fremfor å få et valg. Dette begrunnes i at beboer alltid svarer nei på spørsmål eller forslag om aktiviteter. Informantene påpeker at i slike tilfeller forteller personalet at de sier hva beboer skal, og så bestemmer beboer selv om han/hun vil gjøre aktiviteten. Her er det viktig å påpeke at det å velge å avstå fra å gjøre noe også er et valg (se pkt. 2.2).

Informantene påpeker at de karakteriserer valgene beboerne tar som selvbestemte. Vil dette si at beboerne er autonome? Beboerne er som informantene nevner til en viss grad avhengig av personalet. Det påpekes at autonomibegrepet ikke må avskrive seg fra all avhengighet av andre, men at det nettopp er den sunne avhengigheten som vil gi beboerne mulighet til å foreta valg (se pkt. 2.2.1). I boligen med sterk struktur, forteller informantene om hvordan ting gjøres slik at beboer opplever det som om han bestemmer selv, selv om personalet i stor grad manipulerer det. Lingås (1999) vil ikke kalle slikt selvbestemmelse, siden personalet manipulerer alternativene. Det kan diskuteres om dette må gjøres om til en debatt om det er selvbestemmelse eller ikke. Hvis beboer oppfatter dette som å ha kontroll og innvirkning på sin egen hverdag, vil ikke de negative konsekvensene av å ikke oppleve selvbestemmelse manifestere seg. I denne boligen beskrives det videre av informantene at aktiviteter blir gjort ved hjelp av forsterkere. Dette er ting beboer har stor glede av, for eksempel å gå på kafé, høre musikk og lignende. For å få dette, må beboer gjøre et visst antall aktiviteter. Det kan også diskuteres om dette er noe beboer bestemmer seg for å gjøre eller om forsterkeren er så lukrativ som informanten påpeker det, at det er den som styrer. Basert på beskrivelsen av selvbestemmelse av Deci og Ryan (1985, i Wehmeyer 1996) (se pkt. 2.2), vil det ikke klassifiseres som selvbestemmelse siden ytre påvirkninger er avgjørende.

6.4 Hvordan makten kommer til syne

Makt er alltid et større eller mindre aspekt i en omsorgsrelasjon (se pkt. 3.5). Det kommer tydelig frem i informantenes uttalelser at dette er tilfellet i alle boligene. Personalet er de som har den overordnede kontrollen i boligen, selv om de ikke ”bruker” makten hele tiden. Dette gjenspeiler seg i Webers definisjon av makt (1960, i Skau 2003, se pkt. 3.4) som sier at makten er potensiell, den må ikke nødvendigvis utøves for å eksistere i en relasjon. Sandvin et al. (1998) påpeker det naturlige ved at det er personalet som forvalter makten i en bolig. Dette nevnes også av en informant, at det til tider føles nødvendig. Alle informantene er klare på at de befinner seg i en maktposisjon ovenfor beboer. Noen av informanter påpeker at de ikke liker å omtale det som en maktposisjon, dette på grunn av de negative assosiasjonene det ofte gir (se pkt. 3.4). Skau (2003) nevner faren ved å ikke ville vedkjenne seg makten, noe som kan gjøre det komplisert å endre den. Det alle informantene fokuserer på, er de positive sidene ved maktposisjonen, blant annet hvor viktig det er for beboerne å oppleve tryggheten personalets posisjon gir dem.

Språket i boligene er med på å markere de komplementære rollene personalet og beboer er i. En av informantene nevner dette i forhold til at personalet snakker med uttalelser som det å jobbe ”på” den eller den beboeren. En kan også se det i formuleringer om at personalet ”går inn” og gjør ting hos beboer. Dette er formuleringer som bekrefter maktposisjonen personalet er i.

En ting alle informantene tar opp som en stor utfordring, er det å ikke gjøre for mye for beboer. Personer med utviklingshemning inviterer ofte til ulike former for paternalistisk atferd i omgivelsene, noe mange av informantene støtter seg på (se pkt. 3.4.1). Det beskrives at mange av beboerne ”bare henger på” og gjør det de får beskjed om. Konsekvensen av slik atferd vil i verste fall være lært hjelpeløshet, noe informantene påpeker (se pkt. 2.3.1). Beboer opplever å ikke ha kontroll over livet sitt, og blir dermed passiv og initiativløs. Dette vil være et stort hinder for personens muligheter og motivasjon til å foreta valg. Informantene forteller hvor fort dette kan skje og hvor lang tid det da vil ta å bygge opp igjen ferdighetene. I lys av dette vil det

være viktig å skille mellom den sterke og svake paternalismen. Lorentzen (2006) omtaler det naturlige å hjelpe til med ting som beboer ikke mestrer selv, noe som kjennetegner den svake paternalismen. En av informantene eksemplifiserer dette med å hjelpe beboer å helle kaffe i kaffekoppen. Hun overtar ikke handlingen, men støtter beboer der det er behov. Dette omtales som den naturlige hjelpsomheten, noe som burde være selvsagt i en omsorgsrelasjon (se pkt. 3.4.1). En kan også se på en slik situasjonen som produktiv bruk av den svake paternalismen (se pkt. 3.4.1), ved at informanten ivaretar beboers mestring og selvbestemmelse. På den andre siden har en den sterke paternalismen, hvor personalet overtar og gjør ting for beboer som denne i utgangspunktet klarer selv. Dette utmerker seg blant informantene som et stort problem spesielt når det er lite tid.

Etter HVPU-reformen er, som nevnt tidligere, omsorgsarbeidet lagt til tjenestemottakers eget hjem (se pkt. 3.1.2). Tre av informantene tar særlig opp dette. Utgangspunktet for arbeidet må være at det er beboernes hjem, og de skal føle seg hjemme der. Det at noen kommer inn og har mulighet til å utøve makt og tvang i personers private hjem, vitner om en spesiell situasjon. Sosialtjenestelovens kap. 4A legger føringer for hva som er lov og ikke lov i forhold til makt og tvang (se pkt. 3.3). Flere av informantene påpeker betydningen av å ha kjennskap til lovverket. Men utover lovverket vil det også være sentralt hvordan personalet ser på det faktum at det er de som kommer inn i beboers hjem og igangsetter tiltak og aktiviteter. Dette forutsetter respekt fra personalets side. Noen av informantene tar opp den ydmykheten som er helt sentral i forhold til dette. Kan det være slik at selv om HVPU-reformen førte til at omsorgsarenaene har endret seg, ligger den grunnleggende forståelsen av at det først og fremst er en omsorgsarena fortsatt latent hos personalet? Dette gjenspeiler Tøssebro (1996) sin omtale av HVPU-reformen som først og fremst som en bolig-reform. Det kommer ikke frem av datamaterialet hvordan informantene ser på dette, men det er naturlig for dem at det er en omsorgsarena, da mange av beboerne trenger tett oppfølging. I de fleste av boligene er støttebehovene såpass store, at personalet derfor er en naturlig og viktig del av hverdagen til beboer. Derfor blir dette hjemmet annerledes enn andre hjem.

7. Avsluttende refleksjoner

Formålet med denne masteroppgaven har vært å kartlegge hvordan personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning ser på selvbestemmelse. Selvbestemmelse er, som informantene gir uttrykk for, et komplisert tema som det ikke finnes noe fasitsvar på. Datamaterialet viser at alle informantene har mange tanker rundt beboernes selvbestemmelse. Alle ser på selvbestemmelse som de ”små tingene” i hverdagen. Dette er å velge blant annet hva en vil spise til frokost, og hva slags aktiviteter en skal gjøre. Informantene mener at personer med utviklingshemning i utgangspunktet har like stor rett til å bestemme selv som andre, men at det likevel legges naturlige begrensninger på denne retten. Nedsatte kognitive ferdigheter gjør at personer med utviklingshemning ikke alltid tar ”de beste valgene”.

Alle informantene påpeker at det å bestemme selv, og få ting til å skje i sitt eget liv, er av stor betydning, og alle prøver å motivere og støtte opp om valg eller ønsker beboerne ytrer. Beboernes selvbestemmelse skaper ulike utfordringer for personalet, blant annet når det gjelder tilrettelegging for valg, lite variasjon i valgene som tas og hvor grensene for selvbestemmelsen går. Hvordan personalet håndterer de ulike utfordringene som dukker opp når det gjelder beboernes selvbestemmelse, beror på kunnskapen, holdningene og forståelsen personalet besitter. Videre avhenger personalets syn på og arbeid med selvbestemmelse av beboernes behov og funksjonsevne. Beboere med større støttebehov, enten det er snakk om fysiske begrensninger eller kognitive utfordringer, vil nødvendigvis ha mindre selvbestemmelse enn beboere med mindre støttebehov.

Når det gjelder maktposisjonen personalet befinner seg i, er dette noe de fleste informantene er veldig klare på. Noen informanter liker ikke å betegne seg som ”maktpersoner”, men ser at det er tilfelle. Dette tilsier at alle informantene har alle et bevisst forhold til posisjonen de er i. De fokuserer på maktposisjonens positive sider, makten ses hovedsakelig på som en trygghetsfaktor for beboer. En viktig side ved

saken, er at dette er beboernes hjem og liv, og den respekten og ydmykheten personalet må ha i forhold til dette.

Som nevnt tidligere, er det stadig økende fokus på betydningen av selvbestemmelse for personer med utviklingshemning. Samordningsrådet (SOR) har, som nevnt tidligere, startet Prosjekt Selvbestemmelse, opprinnelig med Karl E. Ellingsen i spissen. Målet for dette prosjektet er å formidle det juridiske og verdimessige grunnlaget for retten til å bestemme selv. Sentralt for dette er faglige tilnærminger og eksempler på hvordan dette er praktisert. Formidlingen bygger på gode eksempler på at selvbestemmelse og brukermedvirkning ikke bare er mulig, men en nødvendig vei å gå for å oppnå intensjoner om gode levekår, livskvalitet og inkludering for personer med utviklingshemning (www.prosjektselvbestemmelse.no). Ved at søkelyset rettes mot temaet, vil det også hjelpe på bevisstheten rundt dette blant personer som arbeider med personer med utviklingshemning.

Det er ikke tvil om at personalet spiller en stor rolle i beboers mulighet til å bestemme og ha kontroll over sitt eget liv, og at det er viktig med bevissthet rundt dette temaet. Jeg velger derfor å avslutte med Nirjes (2003, i Ellingsen 2005a:69) treffende ord, som oppsummerer det jeg anser som det viktigste: "Om rätten til självbestemmande inte respekteras, finns den inte."

Kildeliste

- AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) 2008, *Frequently Asked Questions on Intellectual Disability and the AAIDD Definition*, Lesedato: 15. mai, 2008, URL: <http://www.aaidd.org/Policies/pdf/AAIDDFAQonID.pdf>
- AAMR (American Association on Mental Retardation) 2002, *Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports*, 10th edition, American Association on Mental Retardation, Washington DC
- Askheim, OP 1998, *Omsorgspolitiske endringer – profesjonelle utfordringer*, Gyldendal Akademisk Forlag, Oslo
- Askheim, OP 2003, *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*, Gyldendal Akademisk Forlag, Oslo
- Befring, E, 2007 *Forskningsmetode med etikk og statistikk*, 2. utgave, Det Norske Samlaget, Oslo
- Bollingmo, L, Ellingsen, KE & Selboe, A 2005, 'Perspektiver på selvbestemmelse', i Selboe, A, Bollingmo, L & Ellingsen, KE (red.): *Selvbestemmelse for tjenestenytere*, Gyldendal Akademisk Forlag, Oslo, side 17-37
- Bollingmo, L, Johnsen B-E & Høium K 2004, 'Brukermedvirkning, kunnskap og handling', i Bollingmo, L, Høium K & Johnsen B-E (red.), *Det er mitt liv. Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering*, Universitetsforlaget, Oslo, side 25-37
- Christensen, K & Nilssen, E 2006, *Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket hverdagsliv*, Gyldendal Akademisk Forlag, Oslo
- Dahlen, WN 2007, 'Retten til selvbestemmelse', i Ellingsen, KE (red.), *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*, Universitetsforlaget, Oslo, side 143-158
- Dalen, M 2004, *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*, Universitetsforlaget, Oslo
- Drew, CJ & Hardman, ML, 2006, *Intellectual disabilities across the lifespan*, 9th edition, Pearson, Merrill Prentice Hall, Upper Saddle River, New Jersey
- Eknes, J 2000, 'Livskvalitet', Eknes, J (red.), *Utviklingshemning og psykisk helse*, Universitetsforlaget, Oslo, side 447-464
- Ellingsen, KE, Jacobsen, K & Nicolaysen, K (red.) 2002, *Sett og forstått. Alternativer til makt og tvang i møtet med utviklingshemmede*, Gyldendal Akademisk Forlag, Oslo
- Ellingsen, KE 2003a, *Prinsipper for selvbestemmelse*, Lesedato: 16. desember 2007, URL: <http://www.selvbestemmelse.sor-nett.no/?dokument=2000-10-10.12:29:15.txt>

-
- Ellingsen, KE 2003b, 'Selvbestemmelse – Et eksistensielt spørsmål?', i *SOR rapport nr. 1:2003*, Lesedato: 8. desember 2007, URL: http://www.sor-nett.no/sitefiles/4055/SOR_Rapport/2003/Rapport01-2003.pdf
- Ellingsen, KE 2003c, 'Prinsipper for selvbestemmelse', i *SOR Rapport nr. 1:2003*, Lesedato: 8. desember 2007, URL: http://www.sor-nett.no/sitefiles/4055/SOR_Rapport/2003/Rapport01-2003.pdf.
- Ellingsen, KE 2005a, 'Selvbestemmelse og brukervedvirkning', i Selboe, A, Bollingmo, L & Ellingsen, KE (red.), *Selvbestemmelse for tjenestenytere*, Gyldendal Akademisk Forlag, Oslo, side 39-69
- Ellingsen, KE 2005b, *Selvbestemmelse og brukervedvirkning*, Powerpointpresentasjon, Lesedato: 14. januar 2008, URL: http://www.projektselvbestemmelse.no/sitefiles/51/Dokumenter_om_selvbestemmelse/KarlEllingEllingsen-Selvbestemmelseogbrukervedvirkning.ppt
- Ellingsen, KE 2007a, 'Hvem sine valg og verdier?', i Ellingsen, KE (red.), *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*, Universitetsforlaget, Oslo, side 25-37
- Ellingsen, KE 2007b, 'Egne eller andres valg og verdier?', i Ellingsen, KE (red.), *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*, Universitetsforlaget, Oslo, side 165-174
- Emami, M & Skjølsvik, R 2007, 'Teatergruppa SPOR', i Ellingsen, KE (red.), *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*, Universitetsforlaget, Oslo, side 115-126
- Folkestad, H 2000, 'Ambisjonen er å yte tilpasset hjelp. Om vernepleieres hverdagsarbeid i møtet med mennesker med psykisk utviklingshemning i nye boformer', i Froestad, J, Solvang, P & Söder, M (red.), *Funksjonshemning, politikk og samfunn*, Gyldendal Akademisk Forlag, Oslo, side 253-279
- Frost, T 2007, 'Hva betyr det å bestemme selv?', i Ellingsen, KE (red.), *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*, Universitetsforlaget, Oslo, side 49-55
- Holm, P, Holst, J, Olsen OS & Perl B 1994, 'Livskvalitet og profesjonell støtte', i Holm, P, Holst, J, Olsen OS & Perl B (red.), *Liv og kvalitet i omsorg og pedagogikk*, Forlaget Systime, side 9-89
- Høium, K 2004, 'Selvbestemmelse for voksne utviklingshemmede – hva vil det kreve?', i Bollingmo, L, Høium K & Johnsen B-E. (red.), *Det er mitt liv. Brukervedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering*, Universitetsforlaget, Oslo, side 154-176
- Johnsen, B-E 2004, 'Omsorgspraksis – forståelse og handling', i Bollingmo, L, Høium K & Johnsen B-E (red.), *Det er mitt liv. Brukervedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering*, Universitetsforlaget, Oslo, side 38-53
- Kaufmann, G & Kaufmann A 2003, *Psykologi i organisasjon og ledelse*, 3. utgave, Fagbokforlaget, Bergen

-
- Kirkebæk, B 1994, 'Den diciplinerende almindelighed og kvaliteten av liv', i Holm, P, Holst, J, Olsen OS & Perlt B (red), *Liv og kvalitet i omsorg og pædagogikk*, Forlaget Systime, side 163-172
- KITH (Kompetansesenter for IKT i helse- og sosialsektoren AS) 2008, *ICD-10, Psykiske lidelser og atferdsproblemer, Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*, Elektronisk søkeverktøy ICD-10 versjon 1 for 2008, Utviklet av KITH på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet, Med tillatelse fra WHO, Lesedato 15. mai 2008, URL: <http://finnkode.kith.no/>
- Kvale, S 2001, *Det kvalitative forskningsintervju*, Gyldendal Akademisk Forlag, Oslo
- Lingås, LG 1999, 'Tvang og selvbestemmelse i et etisk perspektiv', i Kramås, P, Lingås, LG & Skjerve, J, *Tvang, makt og forsvarlighet. Juridiske, etiske og faglige sider ved sosialtjenesteloven kapittel 6A*, Kommuneforlaget AS, Oslo, 123-135
- Lorentzen, P 2001, *Uvanlige barns språk*, Universitetsforlaget, Oslo
- Lorentzen, P 2007, 'Selvbestemmelse i et psykologisk perspektiv', i Ellingsen, KE (red.), *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*, Universitetsforlaget, Oslo, side 93-114
- Lorentzen, P 2006, *Slik som man ser noen. Faglighet og etikk i arbeid med utviklingshemmede*, Universitetsforlaget, Oslo
- Lov om sosiale tjenester m.v. (Sosialtjenesteloven) av 1991, Lesedato: 7. desember 2007, URL: <http://www.lovdata.no/all/hl-19911213-081.html>
- Luckasson, R & Reeve A 2001, 'Naming, Defining, and Classifying in Mental Retardation', i *Mental Retardation*, Volume 39, No. 1, side 47-52
- Lunde, E, 2003 'Selvbestemmelse og hverdagsliv', i *SOR Rapport nr. 1:2003*, Lesedato: 8. desember 2006, URL: http://www.sor-nett.no/sitefiles/4055/SOR_Rapport/2003/Rapport01-2003.pdf.
- MacNeil, RD & Anderson, SC 1999, 'Leisure and Persons With Developmental Disabilities: Empowering Self-Determination Through Inclusion', i Retish, P & Reiter, S, *Adults With Disabilities. International Perspectives in the Community*, Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, New Jersey, side 125-143
- Mallander, O 1999, *De hjälper oss til rätta. Normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykiskutvecklingsstörning*, Meddelanden från Socialhögskolan, Lund
- Maxwell, JA 1992, 'Understanding and Validity in Qualitative Research', i *Harvard Educational Rewiew* 32 (3), side 279-300
- Melgård, T 2000, 'Utviklingshemning', i Eknes, J (red.), *Utviklingshemning og psykisk helse*, Universitetsforlaget, Oslo, side 11-32

-
- NESH (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag og humaniora) 2006, *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*, Lesedato: 17. april 2008, URL: <http://www.etikkom.no/retningslinjer/NESHretningslinjer/NESHretningslinjer/06>
- Opdahl, LR & Rognhaug, B, 2004, 'Utviklingshemming', i Befring, E & Tangen, R, *Spesialpedagogikk*, Cappelen akademisk forlag, Oslo, side 272-289
- Postholm, MB 2005, *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*, Universitetsforlaget, Oslo
- Samordningsrådet (SOR), *Prosjekt selvbestemmelse – Prosjektets formål*, Lesedato: 25. april 2008, URL: <http://www.prosjektselvbestemmelse.no/no/toppmeny/om-oss/formal/>
- Samordningsrådet (SOR), *SOR Rapport - hovedside*, Lesedato: 10. mai 2008, URL: http://www.sorweb.no/no/toppmeny/tidsskriftet_rapport/
- Samordningsrådet (SOR), *Innsatsområder*, Lesedato: 10. mai, 2008, URL: <http://www.samordningsradet.no/no/toppmeny/om-sor/innsatsomrader/>
- Sandvin, J, Söder, M, Lichtwarck W & Magnussen T 1998, *Normaliseringsarbeid og ambivalens. Bofellesskap som omsorgsarena*, Universitetsforlaget, Oslo
- Seligman MEP 1992, *Helplessness: On depression, development and death*, Freeman, New York
- Skau, GM 2003, *Mellom makt og hjelp. Om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper*, 3. utgave, Universitetsforlaget, Oslo
- Sosial- og helsedirektoratet 2004, *Rundskriv IS-10/2004, Lov om sosiale tjenester kapittel 4A – Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning*, Lesedato: 10. januar 2008, URL: http://www.shdir.no/vp/multimedia/archive/00001/IS-10_2004_1179a.pdf
- Stortingsmelding nr. 40 2002-2003, *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*, Lesedato: 21. januar 2008, URL: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/aid/dok/regpubl/stmeld/20022003/Stmeld-nr-40-2002-2003-/8/8.html?id=329537>
- Tøssebro, J 1996, *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*, Kommuneforlaget, Oslo
- Wehmeyer, ML 1996, 'Self-Determination as an Educational Outcome: Why Is It Important to Children, Youths, and Adults with Disabilities?', i Sands, DJ & Wehmeyer, ML, *Self-Determination Across the Life Span. Independence and Choice for People with Disabilities*, Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland, side 17-36
- WHO (World Health Organization) 1996, *International Classification of Diseases: ICD-10 Guide for Mental Retardation*. Lesedato: 9. desember 2007, URL: http://www.who.int/mental_health/media/en/69.pdf

Wormnæs, O 2007, 'Om forståelse, tolkning og hermeneutikk', i *kompedium
Spesialpedagogikk, SPED 4010, Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk,
Master 2007*, Unipub, Oslo, side 223-242

Vedlegg 1: Svar fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Berit Rognhaug
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 21.01.2008

Vår ref: 18183 / 2 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 18.12.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

18183	<i>Selvbestemmelse i hverdagen for voksne personer med utviklingshemning – ut ifra et personallperspektiv</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Berit Rognhaug</i>
Student	<i>Ingebjørg Strandskogen Solheim</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

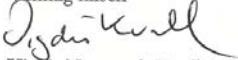
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.09.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ingebjørg Strandskogen Solheim, Fagerborggata 50 C, 0360 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

18183

Personvernombudet finner at behandlingen kan finne sted med hjemmel i personopplysningsloven § 8 første ledd (samtykke).

Ombudet legger til grunn at det ikke skal registreres opplysninger om den enkelte beboer, og at prosjektleder må sørge for at spørsmålene som stilles ikke kan relateres til den enkelte bruker/beboer, og at taushetsplikten ikke er til hinder for registreringen.

Informasjonsskrivet til deltakerne vurderes som tilfredsstillende utformet forutsatt at dato for prosjektslutt oppgis (01.09.2008).

Når resultatene skal presenteres skal det ikke være mulig å gjenkjenne enkeltpersoner.

Ved prosjektslutt 01.09.2008 skal datamaterialet anonymiseres. Dette innebærer at direkte og indirekte personidentifiserende opplysninger skal slettes. Lydopptak og transkripsjoner skal slettes.

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til informantene

Oslo, ... 2008

Til boligleder ved bolig

Informasjonsskriv angående deltakelse i masteroppgaveprosjekt

Mitt navn er Ingebjørg Strandskogen Solheim, og jeg studerer spesialpedagogikk på Universitetet i Oslo hvor jeg nå arbeider med masteroppgave. Bakgrunnen for denne henvendelsen er at jeg ønsker å intervju personalet i boligen i forbindelse med mitt masteroppgaveprosjekt. Adresse til leder i boligen har jeg fått etter kontakt med....

Temaet for mitt masteroppgaveprosjekt er selvbestemmelse i hverdagen for voksne personer med utviklingshemning. I dag er det mye fokus på selvbestemmelse blant personer med utviklingshemning. Formålet med mitt prosjekt er å kartlegge hvilke holdninger personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning har til selvbestemmelse, og hvordan de jobber med dette i hverdagen.

Jeg vil intervju totalt 6 ansatte i boliger for voksne personer med utviklingshemning i prosjektet. Jeg håper på å få tillatelse til å intervju 1-2 ansatte i denne boligen. Under intervjuet ønsker jeg å la de ansatte snakke relativt fritt rundt på forhånd gitte temaer. Temaene vil dreie seg om forskjellige aspekter rundt selvbestemmelse og personalets rolle og holdning i forhold til dette. Hvert enkelt intervju regner jeg med vil ta rundt 45-60 minutter. Jeg håper å kunne gjennomføre intervjuene i løpet av mars. For å få med alt som blir sagt, ønsker jeg å ta intervjuene opp på lydbånd.

Jeg ønsker å intervju både faglærte og ufaglærte. Med faglært mener jeg at informantene har treårig spesialpedagogisk eller helsefaglig høyskole- eller universitetsutdannelse. Med ufaglært mener jeg at informantene ikke har noen spesialpedagogisk eller helsefaglig utdannelse på høyskole- eller universitetsnivå. Krav til både faglærte og ufaglærte informanter, er at de må jobbe aktivt med beboerne i boligen.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Som forsker er jeg underlagt taushetsplikt, og all data vil bli behandlet konfidensielt og etter retningslinjer gitt av Datatilsynet. Navn og arbeidsplass vil anonymiseres i masteroppgaven. Alt datamateriale vil bli makulert når masteroppgaven er ferdig sensurert eller senest ved prosjektslutt 01.09.2008. Jeg håper dere vil samtykke i å delta i prosjektet. Samtidig må jeg understreke at å stille til intervju er frivillig, og en kan når som helst trekke seg fra prosjektet uten å måtte oppgi grunn.

Ved spørsmål, kan jeg nås på tlf: 97 69 36 91 eller e-post: ingebj_rg@hotmail.com. Min veileder, Berit Rognhaug, førsteamanuensis ved Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo kan også kontaktes på e-post: berit.rognaug@isp.uio.no.

Dersom du som leder aksepterer at ansatte i boligen kan delta i prosjektet, ber jeg om at du videreformidler dette informasjonsskrivet til de ansatte. Dersom noen er villig til å delta ber jeg om at vedlagte samtykkeerklæring signeres, og returneres til undertegnede (adresse øverst til venstre på informasjonsskrivet). Samtykkeerklæring kan også underskrives og leveres til meg på intervjuet. Dersom det ikke er aktuelt å delta, vil jeg gjerne få en tilbakemelding på dette, via e-post.

Jeg håper på positiv tilbakemelding.

Med vennlig hilsen

Ingebjørg Strandskogen Solheim

Mastergradsstudent

Vedlegg 3: Samtykkeerklæring

SAMTYKKEERKLÆRING FRA PERSONALE I FORBINDELSE MED INTERVJU SOM SKAL BRUKES I MASTERGRADSOPPGAVE

Prosjektleder: Ingebjørg Strandskogen Solheim, mastergradsstudent

Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo

Postboks 1140 Blindern, 0318 OSLO

Tlf 22 85 80 59 (ekspedisjonen)

Tlf privat: 97 69 36 91 (mobil)

Faglig veileder: Berit Rognhaug, førsteamanuensis,

Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo

Formål: Formålet med prosjektet er å finne ut hvilke holdninger personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning har til selvbestemmelse.

Jeg samtykker at Ingebjørg Strandskogen Solheim får intervju meg i forbindelse med masteroppgaveprosjekt. Jeg vet at jeg når som helst kan trekke meg fra undersøkelsen og få alle opplysningene om meg slettet. Jeg har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet og er villig til å delta.

Sted og dato

Signatur

Vedlegg 4: Intervjuguide

SEMISTRUKTURERT INTERVJUGUIDE

Mitt masteroppgaveprosjekt handler om selvbestemmelse i hverdagen blant voksne personer med utviklingshemning. I løpet av min studietid ved ISP (Institutt for Spesialpedagogikk) og i forbindelse med arbeid med personer med utviklingshemning, har jeg blitt opptatt av hvorvidt disse personene er eller opplever å være aktører i sitt eget liv.

Det har de siste årene vært økt oppmerksomhet i faglitteraturen og blant fagfolk rundt selvbestemmelse innen omsorgstjenester for personer med utviklingshemning og andre typer funksjonshemninger. En kan se at det har blitt viktigere å sette fokus på disse gruppenes ønsker og behov og høre deres stemmer.

Formålet med dette masteroppgaveprosjektet er å snakke med ansatte i boliger for voksne personer med utviklingshemning om hvordan de ser på selvbestemmelse og hvordan de jobber med det i boligen.

Under intervjuet ønsker jeg å la deg snakke relativt fritt rundt på forhånd gitte temaer. Temaene vil dreie seg om forskjellige aspekter rundt selvbestemmelse og din rolle og holdning i forhold til dette.

Alle opplysninger som kommer fram under intervjuet vil bli behandlet konfidensielt. Lydbånd vil bli slettet senest ved prosjektslutt 01.09.2008

Personlige opplysninger

- Stilling
- Utdannelse
- Antall år i boligen
- Tidligere arbeidserfaring

Opplysninger om beboerne

- Funksjonsnivå

Tema 1: Selvbestemmelse generelt

Hva legger du i selvbestemmelse (generelt for alle)?

- Hvordan ser du på betydningen av det å kunne bestemme selv?
- Skal/kan alle ha mulighet til å bestemme over sitt eget liv?

- Hva kan være grunner til at noen ikke kan bestemme selv?

Tema 2 – Selvbestemmelse blant personer med utviklingshemning

Hvilke tanker har du om personer med utviklingshemning sin rett til selvbestemmelse?

- På hvilke områder skal/kan de få bestemme?
- Hva mener du er konsekvenser av å få bestemme selv?
- Hva mener du er konsekvenser av å ikke få bestemme selv?

Mener du at de valgene beboerne tar, eller måten de øver innflytelse på hverdagen sin på er selvbestemmelse? Er de basert på deres egne ønsker?

Tema 3 – Selvbestemmelse i arbeidet i boligen

Jobber dere i boligen med at beboerne skal ha innflytelse på egen hverdag?

- Er selvbestemmelse et generelt mål i arbeidet i boligen?
- Diskuterer personalgruppa problemstillinger rundt hvordan beboerne kan ha innflytelse på egen hverdag? Hvilke? Ofte?
- Hvordan påvirkes personalets arbeid av beboernes evne til å bestemme selv?
- Hvordan påvirkes beboernes muligheter til å bestemme selv av den måten personalet arbeider på?

Tema 4 – Selvbestemmelse i eget arbeid

Hvordan jobber du i forhold til at beboerne skal få bestemme selv?

- I hvilke situasjoner får beboerne bestemme selv? Eksempel.
- I hvilke situasjoner får beboerne ikke bestemme selv? Eksempel.
 - Hvorfor får de ikke?
- Hva mener du er gode grunner til å ikke la de bestemme selv?
- Er det i noen situasjoner du synes det er vanskelig å la beboerne bestemme selv?

Hva er utfordringene ved å tilrettelegge for at beboerne skal få ta valg i hverdagen?

Hva mener du det kreves av personalet for å kunne tilrettelegge for at beboerne kan bestemme over hverdagen sin?

- Kjennskap til beboer
- Refleksjon over eget arbeid

Tror du faktorer i boligen hindre eller fremme beboeres muligheter til å bestemme i hverdagen?

- Hvilke?

Lager dere ukes-, dagsplaner?

- Er beboerne med på dette, tas det hensyn til ønsker?
- Hvordan jobbes det etter disse planene?
- Er det rom for impulsivitet? Tas det hensyn til ønsker i hverdagen, eller er det rutiner som styrer?

Føler du at beboerne tydelig gir uttrykk for ønsker?

- Mener du at beboerne kan ta valg?
- Forstår de konsekvenser av ulike valg?
- Har beboerne glede av å påvirke sin egen hverdag?
 - Hvordan ser du dette?

Hvordan ser du på din rolle ovenfor beboer?

Hvordan ser du på balansegangen mellom å være der for beboer og å få gjort dagligdagse gjøremål?

Tema 5 – Makt

Hva tenker du om å være i en posisjon hvor du kan bestemme hva andre kan bestemme selv?

- Mener du at dette kan knyttes til makt?

Flere forfattere sier at makt er et sentral aspekt i en omsorgsrelasjon, siden den som gir og den som får hjelp står i et asymmetrisk forhold til hverandre.

- Har du noen tanker om dette?
- Tenker du over at du befinner deg i en maktposisjon ovenfor beboerne?
- Hva er positive/negative sider ved dette?

- Føler du det er vanskelig å håndtere denne makten i noen situasjoner?
- Føler du det kan være vanskelig å balansere det å gi passe med hjelp?
 - Hva kan være konsekvenser av å få for mye/lite hjelp?

Tema 6 – Holdninger til selvbestemmelse

Er det variasjon i hvordan andre ansatte ser på og jobber i forhold til å la beboerne ha innflytelse på egen hverdag?

- Hva kan være årsaken til eventuelle forskjeller i hvordan personalet jobber med dette?

Hadde du en mening/noen tanker om selvbestemmelse før du begynte i boligen?

- Har dette endret seg i løpet av tiden du har jobbet her? På hvilken måte? Hvorfor?

Mener du at det er behov for større bevissthet rundt dette temaet i boligen?

Avslutning

Er det noe mer du vil tilføye?

Takk for intervjuet!